

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR  
STÉPHANIE MAILHOT

PARTICIPATION SOCIALE DES ÉLÈVES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE  
DE L'AUTISME À L'ÉCOLE SECONDAIRE RÉGULIÈRE : VÉCU DE DEUX  
ADOLESCENTS

JUILLET 2016

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## Sommaire

La présente étude s'intéresse au vécu de deux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme qui fréquentent une classe régulière au secondaire et ce, de leur propre point de vue. En effet, plusieurs auteurs soulignent l'importance d'interroger directement les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme afin d'explorer leur réalité (par exemple, Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012 ; Humphrey & Lewis, 2008b ; Osler & Osler, 2002). Afin de soutenir l'analyse de ce vécu, la notion de participation sociale est retenue. Celle-ci permet de mettre l'emphasis non seulement sur les facteurs caractéristiques de la personne elle-même, mais aussi celle de son environnement, et surtout, de leurs interactions entre elles. Cette étude se situe donc dans cette volonté de donner la parole aux personnes afin de mieux comprendre leur réalité et soutenir leur participation sociale et ce, tout en tentant de répondre à la question de recherche suivante : « Quel est le point de vue des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme de leur participation sociale dans les classes régulières au secondaire ? ». C'est à travers des entrevues, des échanges de courriels et l'examen de documents écrits qu'une lecture est faite du vécu de deux jeunes ayant un TSA en école régulière. L'analyse des résultats permet de mettre en lumière leurs expériences dans leur école secondaire, leurs perceptions des relations sociales ainsi que de leur participation sociale. Ces résultats mettent également en évidence les défis associés à la réalisation de ce type d'étude, mais aussi la pertinence de poursuivre la réalisation de recherches approfondies sur la participation sociale des élèves ayant un TSA.

## Table des matières

Sommaire .....	ii
Remerciements .....	vi
Introduction .....	1
Problématique .....	5
Trouble du spectre de l'autisme : évaluation diagnostique et prévalence.....	6
Caractéristiques des adolescents ayant un TSA .....	9
Modalités de scolarisation des enfants ayant un TSA au Québec .....	12
Derrière les chiffres, une multitude de réalités .....	14
Participation sociale des adolescents ayant un TSA scolarisés en classe ordinaire .....	18
Point de vue des enseignants et directeurs.....	19
Point de vue des parents.....	20
Constats et question générale de recherche .....	21
Contexte théorique .....	23
Du concept d'intégration à celui de participation sociale .....	24
Intégration .....	25
Inclusion.....	26
Participation sociale .....	27
Vécu des élèves ayant un TSA relativement à la scolarisation en milieu ordinaire.....	31
Considérations méthodologiques .....	39
Constats .....	41
Méthode.....	42
Méthode de recherche.....	43
Procédure de recrutement .....	44
Portrait de l'échantillon .....	46
William .....	46
Jérémie .....	46
Instruments de collecte des données .....	47
L'entrevue .....	47

William .....	47
Jérémie .....	48
Le journal intime.....	48
Le questionnaire socio-démographique .....	49
Les courriels et le travail scolaire .....	49
Analyse des données .....	50
Analyse qualitative des entrevues semi-structurées.....	50
Analyse qualitative du journal intime .....	51
Analyse qualitative des questionnaires sociodémographiques .....	51
Analyse du matériel scolaire.....	51
Résultats .....	52
William .....	53
École secondaire .....	54
Aspect scolaire.....	55
Environnement scolaire .....	55
Activités parascolaires .....	57
Relations sociales .....	58
Relations avec les enseignants .....	58
Relations avec les autres membres du personnel.....	59
Relations amicales .....	60
Participation sociale .....	62
Autres informations pertinentes .....	65
Jérémie.....	65
École secondaire.....	66
Aspect scolaire.....	67
Environnement scolaire .....	67
Parascolaire.....	68
Relations sociales .....	69
Relations avec les enseignants.....	69

Relations avec les autres membres du personnel .....	70
Relations amicales .....	71
Participation sociale .....	74
Autres informations pertinentes .....	75
Discussion .....	78
Participation sociale .....	79
Facteurs personnels .....	80
Facteurs environnementaux .....	86
Pouvoir appréhender le vécu des adolescents .....	88
Les limites de l'étude .....	89
Conclusion .....	92
Références .....	96
Appendice A. Tableau 1. Niveau de sévérité critères diagnostiques TSA.....	106
Appendice B. Tableau 2. Études allant chercher le point de vue des élèves ayant un TSA ...	108
Appendice C. Lettre de consentement de participation au mémoire envoyée à l'organisme communautaire.....	105
Appendice D. Lettre de consentement remise aux parents et aux participants.....	105
Appendice E. Lettre d'information remise aux parents et aux participants.....	112
Appendice F. Questionnaire socio-démographique .....	123
Appendice G. Questionnaire entrevue semi-structurée.....	127

## **Remerciements**

La réalisation de ce projet de mémoire n'aurait pu être possible sans le soutien et l'investissement de plusieurs personnes m'entourant. Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de recherche, madame Annie Paquet, et ma codirectrice de recherche, madame Céline Chatenoud. J'ai une profonde reconnaissance pour tout le temps qu'elles ont accordé à mon projet, mais également pour leur soutien et leurs précieux conseils. Merci pour votre disponibilité, votre rigueur et vos multiples encouragements. Votre soutien m'a été indispensable du début à la fin de ce projet. Ce fut un privilège de travailler avec vous.

Je tiens également à remercier mes proches, famille, amis et conjoint. Grâce à leur présence et leurs encouragements, j'ai su, malgré les hauts et les bas, garder le moral dans la poursuite de ce projet.

Finalement, un merci tout spécial aux deux familles qui ont accepté de participer à mon projet. Leur collaboration à chacune des étapes a été essentielle.

## Introduction



Au Québec, afin de soutenir le droit fondamental à l'égalité des chances pour tous tel que promulgué depuis plusieurs années dans les conventions mondiales (UNESCO, 1990, 2005), plusieurs textes de lois et politiques ont été rédigés. En particulier, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (OPHQ, 2004), qui prévoit des mesures afin d'assurer le développement, l'accès aux ressources et aux services pour la personne et sa famille vise à favoriser la participation sociale dès le plus jeune âge. Précisée ensuite dans la politique *À part entière* (OPHQ, 2009) la participation sociale est définie comme suit :

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). (p.67)

Même si les incitatives législatives internationales et nationales sont de plus en plus nombreuses pour protéger les droits et libertés de la personne en situation de handicap, de nombreuses personnes d'âge adulte ne peuvent pas exercer pleinement leurs droits et se percevoir comme acteur principal de leur vie (FQCRDITED, 2014; OPHQ, 2009). Face à cette vulnérabilité, il apparaît donc essentiel de relever un défi fondamental: rendre la société québécoise comme d'autres au travers le monde plus inclusive et ouverte à la diversité (OPQH, 2009).

En ce sens et afin d'endiguer l'exclusion sociale, il semble essentiel d'appréhender les modalités de soutien possibles pour répondre aux besoins des personnes susceptibles de vivre une situation de handicap. Il en va de même pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (ci-après TSA) dont il est spécifiquement question dans ce travail. En effet, au-delà des caractéristiques associées à ce diagnostic, il est essentiel de considérer la possibilité pour ces personnes de réaliser leurs habitudes de vie en portant un regard sur les facilitateurs et les obstacles environnementaux en s'appuyant sur le processus de production du handicap de Fougeryrollas et de ses collaborateurs (Fougeryrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Côté, & St-Michel, 1998).

Évidemment, les manifestations du TSA, telles qu'elles seront décrites en détail plus loin dans ce travail, constituent des facteurs risquant de compromettre leurs occasions de participation sociale tout au long de la vie (Humphrey & Lewis, 2008a). D'ailleurs, parmi les différentes périodes du cycle de leur vie, l'adolescence apparaît comme une période sensible et importante qui mérite particulièrement l'attention des chercheurs (Boisvert-Hamelin & Horvais, 2014).

Il apparaît essentiel de comprendre la réalité de l'adolescent ayant un TSA en fonction de son ou ses différents contextes de vie, mais aussi de ses désirs. La volonté de la personne à s'impliquer et à participer au sein de son milieu de vie et de sa communauté fait partie d'un attribut clé du concept de participation sociale (Larivière, 2008). À cette fin, plusieurs chercheurs ont souligné l'importance de donner la parole

aux adolescents ayant un TSA pour mieux appréhender leurs vécus (par exemple, Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012 ; Humphrey & Lewis, 2008b ; Osler & Osler, 2002). D'ailleurs, plusieurs personnes TSA ayant accès au langage verbal ont ainsi pu témoigner de leur réalité. À titre d'exemple, Temple Grandin, cette femme diagnostiquée à l'âge de quatre ans est reconnue non seulement pour son travail au sein de la zootechnie, mais également pour ses livres où elle parle de son vécu et de sa compréhension du trouble.

Ce travail se situe dans cette volonté de donner la parole aux personnes ayant un TSA, pour mieux comprendre leur réalité et soutenir leur participation sociale. Plus spécifiquement, la parole a été donnée à deux adolescents âgés de 15 et 16 ans afin d'entendre leur point de vue non seulement sur leur vécu, mais également sur leur désir de participation sociale dans leur milieu scolaire.

## **Problématique**

Ce premier chapitre a pour but de permettre au lecteur de se familiariser avec les caractéristiques généralement présentes chez les élèves ayant un TSA, en se fondant non seulement sur critères diagnostiques, mais aussi sur les difficultés que les manifestations du trouble peuvent engendrer dans leur quotidien et spécifiquement des répercussions possibles au sein du milieu scolaire. Un aperçu des différents types de scolarisation y est également présenté. Enfin, le questionnement de recherche est décrit.

### **Trouble du spectre de l'autisme : évaluation diagnostique et prévalence**

Ces dernières années, plusieurs études scientifiques ont signalé une augmentation notoire et mondiale du nombre d'enfants diagnostiqués avec un TSA (Parsons, Moriarity, Jonas et al., 2014; Fombonne, 2009; Lazoff et al., 2010). Les études des années 2009-2010 proposaient un taux de prévalence d'environ 70 à 79/10 000 (Fombonne, 2009; Lazoff et al., 2010). Le Centers for Disease Control and Prevention (Zablotsky, Black, Maenner, et al., 2015) parle maintenant, pour l'année 2014, d'une prévalence de 1/45. Ils expliquent ce changement du taux de prévalence observé lorsque comparée aux données qu'ils avaient obtenues précédemment par une modification apportée à la méthode de recherche. D'autres chercheurs émettent l'hypothèse que l'élargissement des critères diagnostiques peut contribuer à expliquer cette tendance (Connor, 2000; Jancarik, 2010; Matson & Kozlowski, 2011).

D'ailleurs, afin de mieux définir le TSA et éviter les faux positifs, un certain nombre de propositions ont été effectuées dans la dernière version du manuel diagnostique de l'association américaine de psychiatrie (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) pour clarifier les critères diagnostiques (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Il faut savoir que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) était auparavant connu sous l'appellation « troubles envahissants du développement » et défini comme des troubles neurodéveloppementaux qui se caractérisent par une triade de symptômes cliniques : 1) la communication, 2) les interactions sociales, 3) les comportements, les activités et les intérêts restreints et stéréotypés. Les troubles envahissants du développement se subdivisaient alors en cinq catégories, soit le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble du spectre autistique non spécifié (DSM-IV-TR, 2004). Avec l'arrivée du DSM-V (APA, 2013), des changements importants sont apportés, notamment le remplacement de la catégorie des TED, ainsi que des cinq sous-types présents dans les versions précédentes du DSM ; la création d'une nouvelle catégorie diagnostique, soit le TSA.

La nouvelle version du manuel propose une modification de la triade de symptômes cliniques en une dyade : 1) la communication et interactions sociales, et 2) les comportements stéréotypés et intérêts restreints. L'inclusion de symptômes sensoriels dans le critère des comportements stéréotypés et intérêts restreints est

également à considérer. Les deux catégories de symptômes cliniques proposées dans le DSM-V sont ici détaillées. Les symptômes qui caractérisent les personnes qui ont un TSA au plan de la communication et des interactions sociales sont : (a) des difficultés concernant la réciprocité socio-émotionnelle (ex : conversation, partage d'émotions); (b) des déficits de la communication non-verbale (ex : utilisation du contact visuel, compréhension des expressions faciales); et, (c) une difficulté à développer, à maintenir et à comprendre les relations sociales (ex : partager le jeu symbolique, adapter son comportement en fonction du contexte). En ce qui concerne les comportements stéréotypés et les intérêts restreints, au moins deux des quatre symptômes suivants doivent être présents chez la personne: (1) la présence de mouvements répétitifs/stéréotypés, ainsi qu'une utilisation particulière du langage (ex : écholalie) et des objets (ex : alignement); (2) une emphase sur la similitudes ou les routines, ainsi que des rituels verbaux et non-verbaux (ex : pensées rigides, difficulté face aux changements); (3) des intérêts restreints, limités ou atypiques (ex : attachement excessif à un objet, intérêt limité à un sujet); et, (4) une hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel face à des éléments sensoriels de l'environnement (ex : indifférence à la douleur, réaction intense à certains sons/textures; APA, 2013).

La nouvelle version du manuel diagnostique propose de considérer trois niveaux de sévérité au regard de ces symptômes cliniques. Ces derniers sont basés sur le niveau d'aide requis par la personne, ayant pour but de soutenir la priorisation des objectifs et des interventions à mettre en place (APA, 2013). Donc, l'échelle à trois niveaux reflète

le degré auquel la personne est touchée dans chaque catégorie et, en conséquence, la quantité de soutien dont elle a besoin. Soutien sans lequel elle peut éprouver des difficultés au plan social, nuisant à son fonctionnement et, éventuellement, à sa participation sociale. Présenté en appendice, le Tableau 1 expose de façon plus détaillée les trois niveaux de sévérité. Ces niveaux peuvent être réévalués selon le développement de la personne et ainsi, permettre un ajustement des services offerts en liens directs avec les capacités.

Dès lors, si la mise en application par les cliniciens de la nouvelle édition du DSM-V devrait permettre de mieux comprendre si les critères diagnostiques constituaient une explication majeure à l'augmentation notoire du nombre d'enfants diagnostiqués, les chiffres actuels restent préoccupants.

Le Québec n'échappe pas à ce constat d'explosion des chiffres. En effet, en 2014, la prévalence est évaluée à près de 1 % chez les enfants âgés de 4 à 17 ans (Noiseux, 2014). De ce fait, les enfants ayant un TSA sont donc de plus en plus nombreux à fréquenter les milieux scolaires et interpellent les systèmes scolaires pour répondre à leurs besoins.

### **Caractéristiques des adolescents ayant un TSA**

Une bonne partie des recherches et des travaux cliniques qui s'intéressent au TSA sont centrés sur les jeunes enfants ou ceux d'âge scolaire primaire. Bien que les



premières années de vie soient propices à l'intervention, il est intéressant de garder en tête que le développement se poursuit à travers l'adolescence (Volkmar, Reichow et McPartland, 2014). Effectivement, l'adolescence implique une série de changements physiques, sociaux, émotionnels et cognitifs (Levesque, 2011). Howlin (2013) souligne que des difficultés au niveau des relations et de l'isolement social persistent, en plus de présenter un risque accru de problèmes de l'humeur (particulièrement la dépression) et d'anxiété. Même si la plupart des adolescents ayant un TSA traversent cette étape sans trouble particulier, elle en reste pas moins une période de vulnérabilité (Guinchat et al., 2015).

Cridland, Caputi, Jones et Magee (2015) ont mené une étude dans le but de comprendre comment les adolescents ayant un TSA vivent cette étape de leur vie. Cinq thèmes ont émergé après avoir questionné les adolescents eux-mêmes, ainsi que certains membres de leur famille : 1) la complexité croissante de la sphère sociale des adolescents, 2) le sens à donner aux situations sociales complexes, 3) le développement de l'identité, 4) le développement de processus flexibles et 5) les défis de la puberté. En ce qui concerne la complexité croissante de la sphère sociale, les auteurs rapportent des difficultés concernant le développement et le maintien des amitiés, la compréhension des perspectives d'autrui, les conversations efficaces ainsi que la compréhension du fonctionnement plus subtil et complexe des relations entre les adolescents. Toujours selon ces auteurs, les adolescents ayant un TSA ont également de la difficulté à discerner les connaissances des amis proches. De plus, ces derniers ont un engagement limité dans

les sorties sociales, soit parce qu'ils reçoivent peu d'invitations de leurs pairs ou bien parce qu'ils ont de la difficulté à gérer les événements sociaux. Dans un ordre d'idées semblables, des problèmes en lien avec les relations amoureuses font émergence. Certains adolescents soulignent ne pas être à l'aise de discuter avec des jeunes du sexe opposé et ne pas être certain de saisir le concept de « petit ami ». En ce qui concerne le second thème (donner un sens aux situations sociales complexes), certains participants disent ne pas être en mesure de se concentrer sur les matières scolaires en contexte de classe. Cela pourrait être expliqué par le fait que leur capacité à se concentrer intensément se manifeste principalement que pour les sujets qui les intéressent réellement. Le troisième thème, portant sur l'identité, fait ressortir que la majorité des adolescents interrogés ont communiqué une certaine incertitude sur la façon dont leur diagnostic de TSA influence leur identité, alors que d'autres disent que cela n'a eu aucun impact sur leur perception de soi. Cependant, pour certains la présence d'un diagnostic de TSA les influence à la fois de façon positive et négative. Le principal aspect positif est la sensation d'être spécial ou unique. D'un autre côté, les aspects négatifs d'avoir un TSA sont le sentiment d'être différent ou incompris, ainsi que d'avoir des difficultés au regard des relations sociales. Le quatrième thème rappelle la tendance des adolescents à avoir des styles de traitement de la pensée rigides plutôt que de développer un processus flexible, notamment le fait de conserver son opinion fixe malgré les preuves contradictoires, suivre les règles sans exception, une difficulté à être conciliant face au changement et le perfectionnisme. En ce qui a trait aux défis de la puberté, les principaux domaines de difficulté concernent davantage l'adaptation aux routines

d'hygiène intensifiées à l'adolescence, ainsi que la compréhension des comportements appropriés et non appropriés en public.

### **Modalités de scolarisation des enfants ayant un TSA au Québec**

Au Québec comme ailleurs dans le monde et en vertu du principe d'éducation pour tous (Unesco 1990), ce grand nombre d'enfants ayant un TSA se voit offrir plusieurs modalités de scolarisation, allant de la classe ordinaire à l'école spécialisée (Paquet, Clément, & Magerotte, 2012).

En effet, depuis les années 60, le système éducatif du Québec a vécu divers changements concernant la scolarisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Au milieu des années 70, le ministère de l'Éducation du Québec mandate le Comité provincial de l'enfance exceptionnelle (COPEX) pour analyser la situation de ces élèves. C'est en 1976 que ce dernier a produit un rapport dans lequel il fait la recommandation de fusionner les deux systèmes d'éducation alors en place à l'époque : le système scolaire de l'enfance exceptionnelle et le système scolaire ordinaire (Beauregard & Trépanier, 2010). C'est à ce moment qu'est né un modèle gradué d'organisation de services éducatifs pour les élèves HDAA, qu'on appelle aujourd'hui le système en cascade. En créant ce modèle, l'objectif était de pouvoir offrir des services sur un continuum. Avec ce système, les commissions scolaires ont désormais l'obligation d'organiser et d'adapter les services des élèves HDAA en offrant des services complémentaires appropriés à leurs besoins et ce, en les

scolarisant dans un contexte le plus normal possible. Le système en cascade comprend huit niveaux de scolarisation. Chaque niveau comprend des mesures à mettre en place, passant de l'intégration en classe ordinaire (niveau 1) à la scolarisation en centre hospitalier (niveau 8). Goupil (2007) énonce chacun des niveaux du système en cascade : 1) classe ordinaire, 2) classe ordinaire avec mesures d'appui, 3) classe ordinaire avec une participation à un groupe ressource, 4) classe spécialisée dans une école régulière, 5) école spécialisée, 6) école spécialisée en dehors du territoire de la commission scolaire affiliée, 7) enseignement à domicile, et 8) scolarisation en centre hospitalier. Comme le sujet de ce mémoire porte sur la participation sociale en classe ordinaire, seuls les trois premiers niveaux seront décrits. Le premier niveau est celui de « la classe régulière avec l'enseignant régulier ». C'est le type de classe le plus répandu dans le système scolaire. L'enseignant a le rôle de prévenir, d'évaluer et de pallier aux difficultés mineures de l'élève. Le second niveau consiste en une « classe régulière avec service ressource à l'enseignant régulier ». À ce niveau, l'enseignant peut bénéficier des services de professionnels (ex : il peut demander de l'aide et des conseils à un orthopédagogue). Le troisième niveau est la « classe régulière avec service ressource à l'enseignant régulier et à l'enfant ». En plus de soutenir l'enseignant, les professionnels offrent des services spécifiques et personnalisés à l'élève (ex : un technicien en éducation spécialisée vient en classe pendant certaines périodes).

Ainsi et en fonction de ce modèle, les élèves ayant un TSA peuvent être scolarisés en classe ordinaire, soit le premier niveau, comme en école spécialisée. Le passage à un

niveau inférieur n'est pas souhaité, à moins que l'élève ne soit pas en mesure de vivre pleinement son rôle d'élève dans le contexte de scolarisation dans lequel il se trouve. D'ailleurs, venant appuyer ce principe, la loi sur l'instruction publique privilégie la scolarisation des élèves HDAA dans les classes ordinaires (Ministère de l'Éducation du Québec [MEQ], 1999). Une façon de privilégier cette scolarisation est la diversité des formes d'intégration et de participation sociale que l'on peut mettre en place.

À l'heure actuelle au Québec, bien qu'il y ait des disparités importantes de prévalence entre les diverses régions (Noiseux, 2012), une hausse du taux d'intégration d'élèves ayant un TSA en classe ordinaire est observée au sein des écoles. Cependant, ces chiffres sont moins clairs pour ce qui est des élèves de niveau secondaire. En 2007-2008, ce serait 30% des élèves TSA vivaient une situation d'intégration à l'école secondaire (Noiseux, 2009). En fait, selon les plus récentes données du ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS, 2009), les élèves ayant un TSA représentent une proportion de plus en plus importante des élèves HDAA de niveau secondaire. En effet, ceux-ci représentaient 7,4% des élèves HDAA en 2003-2004, alors que cette proportion se chiffrait à 13,8% en 2007-2008.

### **Derrière les chiffres, une multitude de réalités**

La scolarisation en classe ordinaire de ce nombre de plus en plus important d'élèves ayant un TSA pose défi aux acteurs du monde de l'éducation, notamment au regard des caractéristiques particulières de ces derniers sur le plan des interactions, de la

communication et des comportements. Plusieurs constats de difficultés ont été décrits dans la recherche.

Premièrement, des élèves ayant un TSA dont le fonctionnement cognitif se situe dans la moyenne des pairs de leur âge peuvent vivre des difficultés dans d'autres domaines de leur développement (Carrington & Graham, 2001). Ainsi, des réussites scolaires dans les matières académiques peuvent faire écran à des déficits fondamentaux, ceux-ci étant directement reliés à l'expression du trouble sur le plan de la communication, des comportements stéréotypés, de la présence de troubles sensoriels, ainsi que des difficultés à comprendre les situations sociales et les attentes des autres (Attwood, 1998 ; Humphrey & Lewis, 2008a).

Spécifiquement, les déficits dans les habiletés sociales sont généralement reconnus comme ceux leur causant le plus de problèmes au quotidien à l'école secondaire (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012). Carrington et Graham (2001) soulignent que les élèves présentant un TSA tendent à être perçus comme égocentriques. Ils expliquent cela par la difficulté qu'ils peuvent avoir à établir des relations sociales avec leurs pairs tant dans la compréhension, dans l'interprétation et le développement de l'amitié. Ces auteurs soulignent également que cette inhabilité à s'adapter au contexte social de l'école régulière leur fait davantage vivre d'anxiété, ce qui les rend plus vulnérables émotionnellement et donc, moins disponibles à s'ouvrir aux opportunités de relations amicales. En fait, selon Carrington, Templeton et Papinczak, (2003), les

adolescents ayant un TSA fréquentant des classes régulières sentent le besoin de s'intégrer, mais ne savent pas comment s'y prendre. Une étude menée par Müller, Schuler et Yates (2008) révèle que plusieurs élèves ayant un TSA ont rapporté ne pas avoir de vrai ami. Pour sa part, Connor (2000) arrive à la conclusion que ces élèves ont des limitations au niveau de la confiance sociale et vivent de l'anxiété par rapport aux interactions avec les pairs en dehors des heures de classe.

Deuxièmement, outre les difficultés liées aux manifestations du trouble sur le plan de la socialisation, le maintien de l'élève ayant un TSA au fur et à mesure qu'il avance dans son parcours scolaire et en fonction d'un contexte de scolarisation qui se transforme peut poser défi. En effet, l'entrée au secondaire est susceptible d'être vécue difficilement pour ces élèves. L'environnement d'une école secondaire comporte plusieurs aspects qui requièrent une attention particulière, étant définitivement différents de ceux d'une école primaire : (1) c'est un contexte dans lequel les élèves se déplacent fréquemment entre les classes pendant la journée, chacune possédant son propre enseignant et sa propre constitution de classe; (2) la complexité des groupes sociaux augmente (formation de différents groupes d'amis et dynamique de groupe) et (3) la fréquence et la durée des périodes non structurées pendant la journée est plus élevée (par exemple, l'heure du dîner) (Tobias, 2009). Carrington, Templeton et Papinczak (2003) soulignent d'ailleurs le fait que les étudiants du secondaire sont obligés de faire face aux changements dans la routine et dans les attentes comportementales, de s'engager dans des interactions sociales complexes avec des pairs et des adultes, et de rencontrer des

exigences d'apprentissages scolaires plus élevées. Dans le cas de certains élèves ayant un TSA, leur préférence pour la routine, la prévisibilité et la faible stimulation sensorielle ne va pas dans le même sens que le bruit, l'animation et l'environnement chaotique de l'école secondaire régulière (Moore, 2007; Wing, 2007).

Troisièmement, le processus visant à faciliter l'apprentissage et la participation des élèves ayant un TSA reste quelque chose de complexe et questionnant pour les chercheurs dans le domaine de l'éducation (Barnard, Prior & Potter, 2000; Batten, Corbett, Rosenblatt, Withers & Yuille, 2006; Davis et al., 2004; Humphrey & Lewis, 2008b; Ferraioli et Harris, 2011). Notamment en raison des capacités de certains élèves ayant un TSA à réussir sur le plan des apprentissages scolaires, il arrive que les différents acteurs de la scolarisation (enseignants, direction et parents) croient qu'ils devraient être en mesure de faire face à toutes les exigences d'une école régulière (Moore, 2007). Malheureusement, cette croyance ne s'applique pas à la réalité de tous ces élèves et les enseignants ont parfois de la difficulté à concilier la facilité dans certaines matières scolaires de ces élèves avec leur grande difficulté à naviguer dans le monde social (Humphrey & Symes, 2010 ; Morewood, Humphrey, & Symes, 2011). Effectivement, la réussite scolaire des élèves au secondaire est multidimensionnelle. Leurs besoins sont non seulement cognitifs, mais aussi sociaux (Laferrière et al., 2011).

Faisant face à autant de défis, causés tant par les facteurs personnels des élèves ayant un TSA que par les facteurs environnementaux de leur école secondaire, il semble



essentiel de se pencher sur le vécu des adolescents ayant un TSA en classe ordinaire afin de mieux les soutenir.

### **Participation sociale des adolescents ayant un TSA scolarisés en classe ordinaire**

La notion de participation sociale, qui sera décrite dans ces dimensions théoriques en chapitre 2 de ce travail semble une avenue intéressante pour appréhender cette réalité. En effet, elle permet de réfléchir aux interactions des élèves ayant un TSA au sein de leur environnement scolaire, ainsi que sur la place qu'ils y occupent. Cette notion permet d'explorer davantage les relations que peuvent avoir les élèves ayant un TSA avec leur milieu de vie qu'est leur école secondaire, mais également le soutien qu'ils peuvent y retrouver afin de favoriser leur accès à l'exercice de leurs rôles sociaux et de la réalisation de leurs activités en tant qu'adolescent.

En effet, si plusieurs études ont été réalisées auprès de divers acteurs importants dans la vie de ces élèves, soit les enseignants, les éducateurs, les directeurs et les parents (ex : McGregor & Campbell, 2001; Robertson, Chamberlain & Kasari, 2003), peu ont décrits le vécu des adolescents par eux-mêmes. En examinant le vécu du personnel scolaire ainsi que des parents, quelques enjeux de cette participation sociale peuvent cependant être appréhendés.

### **Point de vue des enseignants et directeurs**

Selon les enseignants, les élèves qui ont un diagnostic de TSA évoluant dans les classes régulières sont considérés comme étant plus difficiles à scolariser que les autres élèves HDAA (Humphrey & Lewis, 2008a). Carrington et Graham (2001) soulèvent l'idée que les difficultés sociales et de communication vécues de ces élèves leur font vivre un stress supplémentaire nuisant à leur développement en tant qu'adolescent, en plus de les rendre plus vulnérables à l'intimidation et à l'isolement social (NAS, 2006; Whitney, Smith & Thompson, 1994) tandis que Howlin (2000) souligne que les troubles sociaux peuvent aussi être une barrière pour les relations interpersonnelles et ultimement, mener à un sentiment de solitude et de rejet.

Les directions d'école se butent encore à plusieurs difficultés sur le terrain quant à l'inclusion d'élèves HDAA : la résistance au changement de pratique et le sentiment d'incompétence des enseignants, les préjugés et l'allocation des ressources humaines et matérielles. Elles ont un rôle important pour coordonner l'ensemble des mesures autour de l'élève. Dans ce contexte, les directions sont amenées à développer des compétences relationnelles majeures (savoir négocier, connaître et être impliquée dans son milieu, savoir travailler en équipe, savoir résoudre des conflits), ainsi que des compétences stratégiques (être un agent de mobilisation, avoir une pensée stratégique, être apte à gérer le changement) (Profil de compétences du gestionnaire scolaire de la CSDM, 2005).

### **Point de vue des parents**

Par ailleurs, en examinant le point de vue des parents sur la scolarisation des adolescents ayant un TSA, le constat peut être fait que le choix d'une école secondaire est une des décisions les plus importantes à faire pour les parents. Pour certains, il y a le désir que leur enfant fréquente une école secondaire régulière afin qu'il s'intègre, qu'il fasse partie intégrante « du monde réel » et qu'il suive le rythme académique de leurs pairs, même s'ils reconnaissent que cela pourrait ne pas être possible (Tobin et al., 2012). Selon Tobin et al. (2012), les parents ont du mal à définir les besoins de leur enfant dans le cadre de l'éducation en classe ordinaire. Ils estiment que leur enfant a le droit à l'enseignement régulier avec les mêmes règles et traitements que les autres élèves, mais ils cherchent tout de même à faire reconnaître les besoins individuels de ceux-ci. Pour les parents, deux conditions importantes reviennent lorsqu'il est question de l'inclusion en classe régulière de leur enfant : la bonne communication avec le personnel de l'école et les bonnes connaissances de l'enseignant concernant le diagnostic de TSA (Tobin et al., 2012; Tobias, 2009).

Une étude menée par Carter (2009) souligne qu'un des problèmes des adolescents ayant un TSA en classe régulière est qu'ils sont souvent victimes d'intimidation, de persécution et de rejet par les pairs ou la fratrie. Comme résultat, 65 % des parents rapportent que leur enfant a été persécuté par des pairs, 47 % rapportent que leur enfant a été frappé par des pairs ou la fratrie, 50 % déclarent que leur enfant a eu peur de ses pairs, 9 % disent que leur enfant a été attaqué par un groupe d'élèves, près de 12 %

rapportent que leur enfant n'a jamais été invité dans une fête d'anniversaire, 6 % soulignent que leur enfant était choisi en dernier pour les travaux d'équipe, et finalement, 3 % disent que leur enfant mangeait seul lors du dîner. Les parents sont soucieux et inquiets de ce qui peut arriver à leur enfant à l'école.

Cependant si le vécu des personnes présentes dans l'environnement proche de l'adolescent ayant un TSA a permis de cerner certaines difficultés et pistes pour les soutenir, les études disponibles concernant la perception qu'ont les adolescents ayant un TSA de leur propre situation scolaire font défaut. Les quelques études sur le sujet sont principalement réalisées en Angleterre, aux États-Unis ou en Australie. Il s'avère donc pertinent de s'interroger sur le sujet dans le contexte québécois.

### **Constats et question générale de recherche**

Il apparaît donc que le TSA, considérant l'augmentation du nombre d'enfants diagnostiqués, devient le trouble le plus prévalent en milieu scolaire parmi les élèves HDAA âgés de 4 à 17 ans (Noiseux, 2014). Ceux-ci sont susceptibles de faire face à différents obstacles pouvant influencer leur vécu en contexte de scolarisation en milieu régulier. Conséquemment, les enseignants, comme le reste du personnel scolaire ainsi que les parents sont considérés des acteurs importants afin que l'enfant ayant un TSA puisse augmenter sa participation sociale au sein de l'école.

Plusieurs recherches s'intéressent aux expériences de ces acteurs clés entourant l'élève ayant un TSA dans sa scolarisation en milieu ordinaire et concluent que des enjeux de tailles sont à considérer, notamment en lien avec les manifestations du trouble sur le plan des interactions sociales ainsi que des comportements. Cependant, peu d'études ont décrits le point de vue des adolescents eux-mêmes sur leur rôle d'élève. Cette recherche permettra donc de combler un manque et d'explorer le vécu des adolescents ayant un TSA en contexte scolaire ordinaire. Ces résultats permettront, dans un même élan, d'établir un certain nombre de pistes pour soutenir la scolarisation en contexte ordinaire des élèves ayant un TSA et favoriser leur participation sociale.

Considérant les défis et enjeux reliés à la scolarisation des enfants ayant un TSA en contexte ordinaire et le peu de connaissances portant sur le vécu scolaire des adolescents ayant un TSA tel que décrit par eux-mêmes, la question de recherche est la suivante : Quel est le point de vue des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme de leur participation sociale dans les classes régulières au secondaire?

## **Contexte théorique**

Ce chapitre présente le contexte théorique en lien avec la problématique à l'étude, soit la participation sociale des élèves ayant un TSA au secondaire. D'entrée de jeu, les divers concepts en lien avec la participation sociale sont exposés et ce, en abordant différents points de vue d'auteurs. Par la suite, un survol des principaux textes recensés est présenté, tous en lien avec le vécu des élèves ayant un TSA relativement à leur scolarisation dans un établissement secondaire régulier. De ces textes, des constats méthodologiques sont effectués afin de dégager quelques lignes directrices pour la méthode utilisée dans le cadre de cette étude.

### **Du concept d'intégration à celui de participation sociale**

Les termes intégration, inclusion et participation sociale sont utilisés dans la littérature, mais peu de distinctions sont faites quant à leur utilisation (FQCRDITED, 2014). Au quotidien, ces concepts sont souvent utilisés comme des synonymes (Koster, Nakken, Pijl, & van Houten, 2009) et pourtant, des nuances subtiles les distinguent. Dans la littérature, les auteurs vont parfois jusqu'à utiliser d'autres concepts que ces derniers lorsqu'ils abordent le thème de la dimension sociale : statut social, acceptation sociale et interaction sociale. Les définitions de ces concepts et leur opérationnalisation dans les instruments de recherche constituent souvent une source de contradiction.

Dans le document *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : un discours à une action concertée* proposé par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED, 2014), les auteurs en viennent à la conclusion que les recherches actuelles ne permettent pas de clarifier de manière décisive chacun de ces concepts, mais que «le tracé laisse entendre que l'intégration serait un processus visant à réintégrer des personnes exclues au sein de la collectivité; l'inclusion incarnerait à la fois une finalité et une modalité menant à l'intégration dans un contexte quelconque et, finalement, la participation sociale se présenterait comme une résultante de l'accès aux droits, à l'exercice même de ces droits ainsi que de la possibilité effective de prendre part et de réaliser des activités de la vie courante au sein de son groupe d'appartenance dans le respect et la dignité» (p.29). Afin de se situer un peu à travers tous ces concepts, il est pertinent de les définir.

### **Intégration**

Bélanger (2006), résume le concept d'intégration comme étant l'établissement d'un contact entre un élève ayant des besoins particuliers et un élève du secteur ordinaire dans un contexte scolaire. Maertens (2004) parle de l'intégration comme un concept qui s'appuie sur les principes de la normalisation, c'est-à-dire que l'enfant a accès au milieu scolaire le plus normal possible, mais également sur celui de la déségrégation, donc que l'enfant a la possibilité d'être dans le même milieu scolaire que ses pairs sans vivre de discrimination en lien avec son handicap ou une difficulté quelconque. L'intégration



scolaire, au Québec, peut prendre forme de trois façons différentes selon Darvill (1989) :

1) la présence d'une classe spéciale dans une école ordinaire, 2) la participation à certaines activités en classe ordinaire par les élèves d'une classe spéciale, et 3) l'intégration d'élèves dans une classe ordinaire, mais qui doivent sortir de cette dernière afin d'avoir un soutien pédagogique adapté.

Koster, Nakken, Pijl et Van Houten (2009) ont fait une analyse des écrits scientifiques pour tenter de définir les concepts d'intégration, d'inclusion et de participation sociale. Leur analyse montre que les aspects liés à l'interaction, l'acceptation par les pairs, l'amitié et les relations/affiliations sont considérés essentielles à l'intégration. Selon Boutot et Bryant (2005), une intégration réussie, c'est d'être visible pour les autres élèves (impact social), d'être quelqu'un avec qui les autres élèves souhaitent passer du temps (préférence sociale) et d'être membre d'un groupe d'amis qui passent du temps ensemble (réseau d'affiliation sociale).

### **Inclusion**

Les chercheurs Wagner, Doré et Brunet (2004) rappellent que le concept d'inclusion est apparu dans le milieu scolaire pour marquer une rupture avec le concept d'intégration sociale qui renvoyait à l'idée qu'il y avait d'abord eu une exclusion. Pour sa part, Vienneau (2006) suggère que l'inclusion est davantage un prolongement du courant d'intégration amorcé au cours des années 1970. En effet, l'inclusion est apparue au début des années 1990. Tout comme l'intégration, elle vise le développement des

sentiments d'appartenance et d'acceptation des élèves HDAA mais en plus, elle mise sur des mesures de soutien qui favorisent leurs apprentissages dans le cadre de programmes réguliers (Lacroix & Potvin, 2009 ; Dionne & Rousseau, 2006). Au sein du milieu scolaire, l'inclusion signifie que l'on place un élève HDAA dans une classe régulière correspondant à son âge et située dans l'école de son quartier, tout en visant le développement des sentiments d'appartenance et d'acceptation de ces derniers, ainsi que la mise en place de mesures de soutien appropriées (Lacroix & Potvin, 2009 ; Bélanger, 2006).

### **Participation sociale**

D'entrée de jeu, il est important de souligner que, comme pour d'autres concepts, il n'y a toujours pas de consensus concernant la définition et les éléments qui constituent la participation sociale (Martin et Cobigo, 2011). À la lumière des articles et des documents lus, la définition de la participation sociale peut varier selon les clientèles dont il est question, mais aussi selon les contextes d'utilisation. Voici donc un survol des définitions et des explications proposées par divers auteurs.

La FQCRDITED (2014) résume la participation sociale comme suit :

La participation sociale est avant tout un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie. (p.33)

Le Conseil de la santé et du bien-être (2001) souligne que la participation sociale découle aussi de la volonté et la capacité de la personne à faire partie d'une collectivité et, d'autre part, de la volonté de la collectivité à accueillir cette personne et de lui permettre d'actualiser et de développer son potentiel. Elle repose donc autant sur les caractéristiques de la personne (physiques, émotionnelles, cognitives, adaptatives, etc.) que sur les mesures de soutien de son environnement. L'analyse du concept de participation sociale réalisée par Koster et ses collaborateurs (2009) fait d'ailleurs clairement ressortir que les interactions en constituent l'élément le plus important.

Larivière (2008) a également tenté de clarifier le concept de participation sociale par une recension de la littérature. Dans son étude, elle a utilisé la méthode de Walker et Avant (1995), qui se veut être un modèle linéaire en huit étapes, afin de proposer une définition opérationnelle du concept étudié. À travers ces différentes étapes, l'auteure souligne à quelques reprises la définition apportée par le modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Cloutier, & al., 1998) qui décrit la participation sociale comme la « pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre 1) des facteurs personnels intrinsèques liés aux systèmes organiques et aux aptitudes et 2) des facteurs extrinsèques environnementaux sociaux ou physiques (p.140). » Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) a été mis sur pied par Fougeyrollas dans les années 1980, mais une dernière version bonifiée a vu le jour en 2010 (Fougeyrollas, 2010). L'un des objectifs de ce modèle conceptuel est de rendre impossible un lien direct entre la

déficience ou l'incapacité de la personne et la qualité de la participation sociale de cette dernière. En effet, étant un modèle conceptuel écosystémique, le PPH démontre qu'il faut considérer différentes composantes pour comprendre les diverses situations de participation sociale. Afin de bien évaluer cette participation sociale, il est important, pour chacune de ces composantes, de prendre en considération les facilitateurs et les obstacles, ainsi que les facteurs de risque et les facteurs de protection. Ces derniers éléments sont en fait des facteurs qui viennent favoriser ou entraver la réalisation des habitudes de vie de la personne, donc la qualité de sa participation sociale. En tentant de définir les caractéristiques récurrentes du concept de participation sociale, Larivière (2008) fait ressortir trois attributs clés. Tout d'abord, la participation sociale implique une action (ex : prendre part, participer, s'impliquer) de la part de la personne. Par la suite, il faut que cette action apporte une contribution à d'autres personnes, qu'elle soit directe ou distale. Finalement, les dimensions personnelles et sociétales sont à prendre en compte, car ce sont ces dimensions qui donnent le volet social au concept. Les dimensions personnelles touchent, par exemple, les relations entretenues avec les membres de sa famille ou bien avec des amis. Les dimensions sociétales sont davantage en lien avec son rôle dans la communauté, comme par exemple le fait d'avoir un travail rémunéré ou bien de s'impliquer bénévolement.

Pour leur part, l'équipe de Falkmer (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012) ainsi que celle d'Eriksson et Granlund (2004) se sont penchées sur la participation sociale en milieu scolaire. Ils sont d'avis que ce n'est pas parce qu'un élève fréquente un

milieu scolaire régulier que cela le mène automatiquement à une situation de participation sociale. Falkmer et son équipe (2012) sont d'avis que le concept de participation sociale est complexe à définir et à mesurer, ils proposent néanmoins trois composantes centrales: l'activité, le sentiment de participation et le contexte. Les points communs dans la conception des élèves de la participation incluent les dimensions suivantes : la connaissance de soi, l'interaction avec les autres, le choix des activités et la participation à celles-ci, puis l'autodétermination. Les auteurs soulignent également l'engagement et la motivation comme deux aspects importants de la définition de la participation sociale. La participation sociale devrait donc être considérée comme le fait de faire une activité, combinée avec la perception d'être engagé dans cette dernière. Conséquemment, le concept de participation comporte un aspect subjectif, c'est-à-dire, le sentiment d'être engagé et de participer.

Dans le cadre de ce mémoire, le concept de participation sociale est celui qui est mis de l'avant car il permet d'explorer davantage les relations que peuvent avoir les élèves ayant un TSA avec leur milieu de vie qu'est leur école secondaire, mais également le soutien qu'ils peuvent y retrouver afin de favoriser leur accès à l'exercice de leurs rôles sociaux et de la réalisation de leurs activités en tant qu'adolescent. Maintenant que le concept de participation sociale est défini, il est dès lors important de mettre en lumière quelques études qui ont abordé la participation sociale des adolescents ayant un TSA et ce, à partir de leur propre point de vue.

### **Vécu des élèves ayant un TSA relativement à la scolarisation en milieu ordinaire**

Humphrey et Lewis (2008b) ont souligné l'importance de se souvenir que le point de vue de ces élèves est une partie significative du processus d'inclusion, surtout lorsqu'elle est complétée avec les autres acteurs. Toutefois, il existe relativement peu d'informations concernant les expériences des adolescents présentant un TSA à l'école secondaire (Connor, 2000 ; Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon, & Gainer Sirota, 2001). Effectivement, plusieurs auteurs soulignent le manque de recherches qualitatives considérant les perceptions des élèves présentant un TSA sur leur vécu d'intégration au secondaire (Meyer & al., 1998 ; Carrington & Graham, 2001; Carrington, Templeton & Papinczak, 2003; Humphrey & Lewis, 2008b; Lewis, 2001; 2002a; 2002b).

Il y a un nombre d'arguments pour lesquels le point de vue et les perceptions des élèves devraient être incorporés dans les recherches en éducation (Osler & Osler, 2002): (1) des entrevues avec des élèves HDAA ont parfois amené à contester les hypothèses des professionnels à leur sujet (Tisdall & Dawson, 1994; Osler, 1989); (2) cette approche peut donner l'opportunité à ces élèves d'influencer la politique ou la pratique; (3) les chercheurs peuvent découvrir comment les processus sociaux et les pratiques éducatives peuvent causer l'exclusion ou la discrimination de ces élèves et (4) l'entretien avec les élèves peut aussi informer les enseignants à entrevoir des solutions pratiques aux défis quotidiens rencontrés dans leur classe. Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon et Sirota (2001) soulignent également qu'en donnant un plus grand espace de parole aux élèves ayant un TSA dans le cadre du programme scolaire, cela permet d'alimenter

toutes les potentialités créatives et efficaces pour tous ces élèves en classe régulière. Outre le fait de donner la chance à ces élèves de s'exprimer, le fait d'aller chercher leur point de vue pourrait permettre de mieux comprendre les perceptions positives et négatives concernant leur processus de scolarisation (Humphrey & Symes, 2010). Par exemple, Humphrey et Symes (2010) mentionnent que d'avoir des contacts plus intensifs avec des pairs dits neurotypiques peut avoir un effet positif sur le développement socio-émotionnel des élèves présentant un TSA.

Plusieurs recherches ont été consultées afin d'explorer plus en profondeur le vécu des adolescents relativement à l'école ; sans nécessairement qu'il s'agisse de leur participation sociale. Plus spécifiquement, neuf études ont été recensées en lien avec le vécu et le point de vue des élèves sur leur scolarisation en classe ordinaire au secondaire. Cette recension a été effectuée sur la base de données PsycInfo de 2000 à 2015. La recherche a été effectuée à partir des mots clés en lien avec le trouble du spectre de l'autisme (ASD or PDD or Autism or Autism spectrum disorders or Asperger syndrome), l'école secondaire régulière (Secondary education or Secondary school or Mainstreaming educational or Mainstreaming) et la participation sociale (Participation or Social Participation or Social integration). En tout, soixante-huit articles ont été recensés. Cependant, seules les études portant sur les jeunes ayant un TSA ou tout autre diagnostic de trouble envahissant du développement (sans déficience intellectuelle associée) fréquentant une école secondaire régulière, âgés de 12 à 18 ans, en langue

anglaise ou française ont été retenues. Le tableau 2 en annexe de ce travail propose une synthèse des neuf principales études retenues.

La première étude est celle de Falkmer, Granlund, Nilholm, et Falkmer (2012). L'objectif était d'examiner la participation perçue des élèves ayant un TSA et leurs camarades de classe dans les écoles régulières. Les chercheurs ont tenté d'étudier les corrélations entre les activités que les élèves voulaient faire et celles auxquelles ils ont participé. En tout, 22 élèves ayant un TSA et 382 de leurs camarades de classe ont répondu à un questionnaire adapté. Les résultats révèlent que pour 57 % des items du questionnaire, les élèves ayant un TSA perçoivent avoir une participation inférieure à celle de leurs camarades de classe.

La seconde étude (Humphrey & Symes, 2010) avait pour objectif d'étudier le niveau de soutien social reçu et la fréquence d'intimidation vécue par les élèves ayant un TSA. Pour réaliser l'étude, trois groupes de 40 élèves ont été formés (un groupe d'élèves ayant un TSA, un groupe d'élèves ayant une dyslexie et un groupe d'élèves n'ayant aucun besoin particulier). Leurs réponses à deux questionnaires montrent que les élèves ayant un TSA sont davantage victimes d'intimidation et qu'ils reçoivent moins de soutien social de la part des parents, des pairs et des amis que les élèves ayant une dyslexie ou ceux n'ayant pas de besoin particulier. Cependant, aucune différence n'a été observée au niveau du soutien accordé par les enseignants.



L'étude de Tobias (2009) avait pour objectif d'explorer le point de vue de parents et d'élèves au sujet de leur expérience de soutien à l'école, dans le but d'informer les futures politiques et développements scolaires. Pour se faire, 10 élèves et 5 parents ont été rencontrés dans le cadre de groupes de discussion. Il en est ressorti que la mise en œuvre d'un bon soutien lors des transitions, la possibilité pour les élèves de parler à un mentor, l'application souple des politiques afin de répondre aux besoins des élèves ayant un TSA sont toutes perçues comme des stratégies positives utilisées pour aider ces derniers.

L'étude de Humphrey et Lewis (2008a), avait pour objectif d'étudier les effets de l'éducation inclusive chez les élèves ayant un TSA dans les écoles régulières. Des élèves ayant un TSA de quatre écoles différentes ont participé, tous âgés entre 11 et 17 ans. De cette étude est ressorti le fait que, dans certaines écoles, il y avait présence physique de l'élève ayant un TSA dans une classe régulière, mais pas d'inclusion, c'est-à-dire d'acceptation et de participation de l'élève. De plus, plusieurs enseignants estiment ne pas avoir les connaissances requises pour intervenir efficacement auprès d'élèves ayant un TSA.

Tant qu'à elle, l'étude de Müller, Schuler et Yates (2008) avait pour but de décrire les perceptions des personnes ayant un TSA sur des défis sociaux et le soutien obtenu. Pour se faire, les chercheurs ont fait passer une entrevue semi-structurée à 18 participants. Le protocole d'entrevue comprenait une série de questions ouvertes afin

d'obtenir de l'information sur les expériences sociales, tant positives que négatives, de chacun ainsi que des recommandations pour le soutien social. En ce qui concerne les résultats, six thèmes ont émergé en lien avec les expériences sociales des participants : (1) sentiment de solitude ; (2) difficulté à initier des interactions sociales ; (3) défis en lien avec la communication ; (4) désir d'intimité et de liens sociaux ; (5) désir de contribuer au sein de la communauté ; (6) effort pour développer des connaissances sociales et de soi. En ce qui a trait au soutien social, plusieurs recommandations ont été faites par les participants. Par exemple : l'importance d'avoir de l'aide extérieure, de participer à des activités sociales structurées, d'avoir des conversations en petit groupe ou en dyade, et l'observation de personnes dites neurotypiques dans leurs interactions sociales.

L'étude de Humphrey et Lewis (2008b) est particulièrement intéressante puisqu'elle permet de proposer un modèle du processus d'inclusion chez les élèves présentant un diagnostic de syndrome d'Asperger à l'école secondaire. Plus spécifiquement, l'étude vise à : (1) explorer le point de vue des élèves présentant un diagnostic d'Asperger sur l'éducation inclusive; (2) documenter les expériences quotidiennes de ces élèves dans le cadre d'une école régulière; (3) identifier les pratiques dans les écoles inclusives qui facilitent ou contraignent l'apprentissage et la participation de ces élèves et; (4) utiliser les trois premiers objectifs pour fournir un cadre de développement pour les pratiques inclusives. Le devis utilisé est une approche qualitative de type phénoménologique. Deux méthodes de collecte de données ont été

privilégiées soit : l'entrevue semi-structurée et le journal intime (traditionnel, informatique ou oral). La collecte de données s'est effectuée dans quatre écoles secondaires, soit auprès de 20 élèves présentant un diagnostic d'Asperger, âgés entre 11 et 17 ans. Tous les élèves ont participé à l'entrevue semi-structurée. De ces 20 élèves, 9 élèves ont écrit un journal intime (6 ont choisi la méthode traditionnelle et 3 la méthode orale). Bien que cette méthode de collecte de données ne fût pas planifiée à la base, un élève a fait (en plus de l'entrevue et du journal intime) un dessin à propos de sa vie à l'école. Ce dessin a été annoté par son enseignante afin que les chercheurs en aient la bonne signification. Le dessin était tellement représentatif qu'il a été inclus dans l'étude. L'analyse qualitative des données a fait émerger six grands thèmes. Le premier thème aborde les caractéristiques associées au syndrome d'Asperger, tels que les intérêts particuliers, une préférence pour l'apprentissage visuel, une pensée rigide, une bonne mémoire, une « naïveté » sociale, etc. Le second thème est celui de la compréhension des élèves de leur syndrome. Les résultats démontrent que les élèves de l'étude se sentent différents, certains pensent avoir un cerveau défectueux ou bien un problème de santé mentale et d'autres se perçoivent comme étant bizarres. L'aspect d'acceptation du diagnostic est soulevé à travers ce thème. Le troisième thème touche l'anxiété et le stress que peuvent vivre ces élèves à l'école. Plusieurs aspects sont ressortis, tels que des difficultés de concentration, un manque d'intérêt pour certains sujets, des moments de stress face aux examens, le besoin d'un endroit pour se réfugier ainsi qu'un désir d'intimité. Le quatrième thème se penche sur les relations avec les pairs. Deux problèmes font surface, soit l'intimidation et l'isolement social. En contrepartie, deux

solutions émergent également, c'est-à-dire le support des pairs et les relations d'amitié. Le cinquième thème parle de « négocier » la différence. Dans ce thème, il est ressorti que les élèves avaient le désir de rester dans une école régulière et avaient une volonté d'être intégrés. Ils abordent aussi la question de divulgation de leur diagnostic. Le dernier thème est celui du rapport qu'ont ces élèves avec les enseignants et les autres intervenants du milieu scolaire. Les auteurs ont exploré la disponibilité de l'aide et les méthodes de support mis en place.

En Australie, en 2003, Carrington, Templeton et Papinczak ont réalisé une étude qualitative sur le vécu d'adolescents ayant un syndrome d'Asperger en lien avec l'amitié. L'objectif était de fournir aux enseignants un aperçu dans le monde social du syndrome d'Asperger et ce, à partir du point de vue des élèves. Cinq élèves ont participé à l'étude, tous étudiants au secondaire en réalisant une entrevue semi-structurée. Cinq thèmes ont fait émergence : (1) compréhension du concept de l'amitié ; (2) description de ce qu'est un ami ; (3) description de ce que n'est pas un ami ; (4) description d'une connaissance ; (5) comment surmonter les déficits sociaux. Dans l'ensemble, il y avait un manque de profondeur dans les réponses sur les questions en lien avec l'amitié et ce, de la part de tous les participants.

L'étude de Carrington et Graham (2001) visait à développer une compréhension du défi qu'ont à relever les adolescents ayant un diagnostic d'Asperger, ainsi que leurs mères. Deux adolescents ont participé à l'étude, les deux âgés de 13 ans et présentant un

diagnostic d'Asperger. L'entrevue semi-structurée a été utilisée. Ces dernières ont eu une durée variant entre 40 et 60 minutes. Une liste de trois questions à développement était utilisée avec les adolescents, alors qu'une liste de quatre questions à développement était utilisée auprès de leurs mères. Les résultats ont été organisés en quatre thèmes émergents : (1) différences développementales ; (2) problèmes associés avec les caractéristiques générales du syndrome d'Asperger (ex : difficultés de communication et sociales, intérêts restreints, besoin de routine) ; (3) le stress ; et (4) la « mascarade ». Alors que les trois premiers thèmes sont fortement liés à la littérature, l'émergence de la « mascarade » est d'un intérêt particulier pour le développement d'une meilleure compréhension de l'expérience des adolescents Asperger à l'école. Bien que les participants ont parlé du stress associé à l'achèvement des travaux scolaires et celui vécu lorsqu'ils doivent répondre aux attentes sociales des pairs, leurs mères suggèrent que beaucoup de leurs sentiments ont été cachés ou « masqués » dans le milieu scolaire. Les deux parents ont soulevé les réactions émotionnelles et le stress qui étaient évidents lorsque leurs fils rentraient chez eux après une journée d'école.

Connor (2000) soulève le fait que peu d'information existe concernant les expériences d'élèves Asperger fréquentant une école secondaire. Il a mené une recherche afin d'obtenir un aperçu de leurs opinions. Au total, 16 élèves Asperger ont été recrutés, fréquentant tous une école secondaire. Chacun d'entre eux a été individuellement interviewé. Les questions survolaient divers aspects de la vie scolaire au quotidien (cours, difficultés, amitié, heure du dîner, ...). Il en est venu à la conclusion

que bien qu'il existe des différences marquantes entre les élèves ayant un diagnostic, il y a immanquablement des préoccupations exprimées pour chacun d'entre eux au sujet des interactions avec les pairs ou l'utilisation des pauses et des heures de dîner. Il ajoute que le potentiel ou les difficultés actuelles de ces élèves ne devraient jamais être sous-estimés.

Dans l'ensemble, les études recensées mettant en avant le point de vue des adolescents ayant un TSA concernant leur scolarisation en contexte ordinaire révèlent un certain nombre d'enjeux liés à leur scolarisation : (1) les aspects scolaires en lien avec l'école secondaire régulière (environnement scolaire, horaire, temps non structurés) ; (2) les relations sociales (relations avec les enseignants, avec les autres membres du personnel, avec les pairs) et ; (3) la participation sociale au sein de son école secondaire.

### **Considérations méthodologiques**

Outre ces constats communs aux études, il est également intéressant d'observer que les chercheurs ont utilisé diverses méthodes de collecte de données de sorte que sur neuf études, deux ont un devis quantitatif, six un devis qualitatif et deux ont un devis mixte. Dans le cadre des recherches qualitatives, Humprey et Lewis (2008b) affirment qu'il est très important de tenir compte du profil cognitif particulier de ces élèves. Dans le cadre de ces écrits, la méthodologie utilisée auprès des élèves diagnostiqués TSA dans le but d'obtenir leur point de vue sur leur expérience à l'école secondaire est majoritairement l'entrevue semi-structurée. Cependant, les écrits scientifiques

démontrent que l'échec à développer un discours communicatif dit normal est l'une des principales caractéristiques diagnostiques de l'autisme (Kanner, 1946 ; Wing, 1969; Rutter, 1978 ; Koegel, 1996) et que les personnes ayant un TSA ont de la difficulté à faire le suivi des besoins d'information de leur auditeur (Ghaziuddin & Gerstein, 1996). En bref, les capacités de communication verbales et réceptives des personnes présentant un TSA sont limitées (Noens & Berckelaer-Onnes, 2004). Ces derniers soulignent que les personnes ayant un TSA ont une perception assez fragmentaire de la communication, donc l'entrevue semi-structurée peut comporter son lot de défis. Les participants à l'étude de Müller, Schuler et Yates (2008) ont souligné le fait que puisque la conversation (en face à face ou par téléphone) peut être stressante, il serait important de planifier des modes alternatifs de communication. De ce fait, plusieurs d'entre eux ont décrit la valeur des relations basées sur Internet. Dans la même ligne de pensée, Humphrey et Lewis (2008b) ont utilisé une approche méthodologique différente afin de décrire le vécu des élèves présentant un TSA au secondaire, en complémentarité avec l'entrevue semi-structurée, soit le journal intime. Selon les auteurs, le journal intime est une méthode de collecte de données extrêmement utile, mais sous-utilisée dans le domaine de la recherche sociale, et elle peut fournir un accès à de l'information qui serait très difficile d'obtenir autrement. Effectivement, ils mentionnent que les journaux intimes ont permis de faciliter l'accès à de l'information personnelle et intime qui n'a pas émergé dans le contexte d'entrevue. De plus, l'utilisation d'un journal intime pourrait permettre d'accéder à de l'information ordonnée dans le temps. Certains soulignent d'ailleurs l'importance de réaliser des études dans lesquelles les modalités de

recueil des opinions des personnes présentant un TSA sont améliorées (Baghdadli, Rattaz, Ledéseret & Bursztejn, 2010).

### **Constats**

Il semble donc que le point de vue des adolescents ayant un TSA concernant leur vécu est un aspect sous utilisé dans le cadre des recherches les concernant. Plusieurs auteurs s'entendent pour dire qu'il serait plus qu'important de considérer leurs opinions. De plus, certains proposent d'adapter les aspects méthodologiques des recherches afin d'optimiser la collecte de données auprès de ces élèves, étant donné la nature de leurs difficultés.



## Méthode

### **Méthode de recherche**

Le présent mémoire a pour but d'explorer la perception qu'ont des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme de leur vécu quotidien de scolarisation dans les classes régulières au secondaire. Étant donné que ce phénomène est peu documenté et peu décrit, ce projet se veut de type descriptif et exploratoire. Il privilégie une approche qualitative, par le biais de l'étude de cas comme méthode de recherche.

Tel que mentionné par Gagnon (2005), les méthodes qualitatives sont des méthodes qui peuvent donner une vision holistique des phénomènes humains et sociaux. Il explique qu'avoir recours à de telles méthodes peut amener le chercheur à avoir des descriptions détaillées des situations étudiées, mais également avoir accès à une connaissance approfondie du comportement des personnes qui y évoluent ainsi que leurs sentiments.

L'étude de cas en est une qui permet d'analyser ces phénomènes comme un tout. Elle permet d'avoir une compréhension plus profonde des processus qui composent les phénomènes étudiés et ce, dans leur contexte. Selon Woodside et Wilson (2003), l'étude de cas peut être utilisée autant pour la description, l'explication, la prédiction et le

contrôle de processus inhérents à divers phénomènes. La grande force de cette méthode de recherche c'est le fait que les phénomènes relevés sont des représentations authentiques de la réalité étudiée (Gagnon, 2005), ce qui colle parfaitement à l'objectif de cette recherche, soit d'aller chercher l'information à partir de ce que pensent les personnes qui vivent eux-mêmes la situation étudiée.

### **Procédure de recrutement**

Avant d'effectuer le recrutement, un certificat éthique a été obtenu auprès du comité éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

L'échantillonnage choisi est celui par cas unique. Le recrutement s'est fait par un échantillonnage non probabiliste. Les deux méthodes utilisées ont été l'échantillonnage par choix raisonné (étant donné la sélection de participants « types » cadrant dans les critères d'inclusion) et l'échantillonnage par réseaux (étant donné le lien des participants avec le même « noyau », soit un organisme communautaire d'une région du Québec) (Fortin, 2006).

Afin d'orienter le recrutement de participants, des critères d'inclusion et d'exclusion sont établis. D'abord, les participants doivent avoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (ou autres catégories diagnostiques correspondant à l'ancienne définition) peu importe le niveau de sévérité. Par la suite, ils doivent être dans une classe

régulière au secondaire (tous les niveaux sont acceptés). Finalement, les participants ne doivent présenter aucune déficience intellectuelle associée.

Le recrutement s'est fait sur le territoire de la Capitale-Nationale, par le biais d'une association de parents d'enfants ayant un TSA qui a fait publier un court résumé du projet de recherche dans leur bulletin mensuel.

Suite à la publication de l'organisme, cinq parents sont entrés en communication avec la chercheuse via courriel. Deux participants ont été retenus en raison des critères d'inclusion et du désistement de certains participants. Les premiers contacts, qui avaient pour but d'exposer les grandes lignes du projet de recherche ainsi que ses implications, se sont tous faits par le biais de courriels. Par la suite, un rendez-vous téléphonique a été pris avec la mère de chacun des participants afin de répondre aux questionnements de ces dernières et de planifier la date de l'entrevue. Lors de la journée de l'entretien, suite à la présentation en personne du projet de recherche au participant, un consentement écrit a été obtenu autant de la part du participant ainsi que du parent. Les entrevues ont eu une durée de vingt-trois minutes et de trente minutes et le contenu de chacune d'elle a été enregistré. Suite à la retranscription des entrevues et du journal intime reçu, des précisions ont été demandées à chacun des participants par courriel. Un seul participant a fait le suivi de la demande.

### **Portrait de l'échantillon**

Respectant les critères d'inclusion et d'exclusion, deux participants ont été recrutés pour cette présente étude. Des noms fictifs sont utilisés afin de protéger l'identité réelle de ces derniers.

#### **William**

William est un garçon âgé de 16 ans. Il a un diagnostic de syndrome d'Asperger ainsi que celui d'un trouble déficitaire de l'attention. Il a reçu ce dernier vers l'âge de 14 ou 15 ans. Il a une sœur, mais elle ne fréquente pas la même école que lui. William est présentement en secondaire cinq dans une classe régulière. Il a toujours fréquenté des écoles ainsi que des classes régulières et n'a jamais doublé une année scolaire. En dehors de l'école, ce dernier fréquente un regroupement de cadets.

#### **Jérémie**

Jérémie est pour sa part âgé de 15 ans et est présentement en secondaire quatre. Il a reçu au cours de cette année un diagnostic de syndrome d'Asperger. Jérémie a une sœur et un frère plus jeunes, mais ces derniers ne fréquentent pas la même école. Il a toujours fréquenté des écoles et des classes régulières. Il n'a jamais doublé d'année scolaire, mais il doit reprendre l'équivalent de ses cours de secondaire trois en secondaire quatre.

### **Instruments de collecte des données**

Initialement, les données ont été recueillies à l'aide de trois types d'instruments différents soit l'entrevue semi-structurée, le journal intime et le questionnaire sociodémographique. Cependant, au cours de la recherche deux autres modes de collecte de données se sont ajoutés, soit les échanges de courriels et l'utilisation d'un travail scolaire.

### **L'entrevue**

Dans le cadre des entrevues semi-structurées, une grille constituée de questions ouvertes a été utilisée (voir annexe A). Ces questions abordent différents thèmes de la vie des élèves présentant un TSA dans leur classe régulière au secondaire. La définition du concept de participation sociale a orienté le choix des questions posées (ex : questions sur les relations sociales, questions sur le soutien social).

### **William**

L'entretien s'est déroulé un dimanche après-midi, à la résidence du participant, plus précisément dans la salle à manger. À ce moment-là, seuls William et sa mère étaient présents, donc le tout s'est déroulé dans un environnement calme. Pendant l'entrevue, William se présente comme un jeune réservé. Il ne veut pas que sa mère s'installe à la table, mais lui demande tout de même de rester dans le salon, tout près. Tout au long de l'entretien, William adopte une attitude calme, bien que quelques questions lui demandent davantage de réflexion et le font hésiter dans sa réponse. Il

semble avoir compris le sens de toutes les questions, mais il ne fournit pas beaucoup d'informations. En fait, il répond souvent à l'aide de réponses courtes, soit le « oui » ou le « non ». Il faut reformuler ou bien questionner à nouveau pour être en mesure d'obtenir l'information désirée. L'entrevue a eu une durée de vingt-trois minutes.

### **Jérémie**

L'entretien avec Jérémie s'est déroulé un soir de semaine, après l'heure du souper. Le tout s'est fait à la résidence familiale, à la table de la salle à manger. Dans la maison, étaient présents : Jérémie, sa mère et le chien de la famille. Son beau-père était à l'extérieur avec un ami de la famille. L'ambiance dans la maison était relativement calme, à l'exception du chien qui a interrompu à quelques reprises l'entrevue en jappant lors du passage de piétons à l'extérieur. Lors de la rencontre avec Jérémie, celui-ci a insisté pour que sa mère soit à côté de lui et assiste à tout le déroulement. Sa mère s'est donc assise à ses côtés et a même participé à l'entrevue. Jérémie s'est montré intéressé aux questions, mais peu à l'aise à y répondre. Il était hésitant dans plusieurs de ses réponses. Effectivement, à quelques reprises sa mère le reprenait et exposait les faits tels qu'ils étaient réellement, en plus de donner davantage d'explications. L'entrevue a eu une durée de trente minutes.

### **Le journal intime**

Quant au journal intime, ce dernier visait à permettre aux participants de répondre à une liste de questions de façon à respecter leur rythme. Ce dernier a été offert à tous les

participants sous deux formes, soit la forme traditionnelle (papier/crayon) et la forme informatique (traitement de texte sur ordinateur). Cette méthode visait à permettre aux participants d'écrire ce qu'ils pensent au moment qu'ils le désirent et ce, à raison d'un minimum d'une fois par semaine pendant trois semaines. Malheureusement, un seul des deux participants a complété son journal intime. Ce dernier a choisi d'écrire son journal sous la forme informatique et envoyait ce qu'il avait écrit à chaque semaine à la chercheuse et ce, pendant trois semaines. Le journal intime a permis d'aller chercher de l'information qui n'avait pas été accessible lors de l'entretien. Le participant a donné davantage d'informations via cette forme écrite de transmission d'informations.

### **Le questionnaire socio-démographique**

Un questionnaire socio-démographique a été complété par la mère de chacun des participants. Il a été utilisé afin d'obtenir des informations descriptives générales sur ces derniers, mais également quelques informations concernant la perception des mères de la participation sociale de leur fils dans leur école secondaire.

### **Les courriels et le travail scolaire**

Quelques échanges de courriels ont eu lieu entre un participant et la chercheuse. Ces échanges étaient initiés par cette dernière dans le but d'avoir certaines spécifications aux informations données par le biais du journal intime rédigé par le participant. De plus, afin de répondre plus en profondeur à quelques-uns de ces questionnements, le



participant a de lui-même donné accès à un de ses travaux scolaires afin que le maximum d'informations soit accessible.

### **Analyse des données**

En fonction des outils de collecte de données, un seul type d'analyse de données a été utilisé, soit l'analyse de contenu des entrevues semi-structurées et du journal intime en plus des informations contenues dans le questionnaire sociodémographique. Cette dernière est de type qualitatif et permet de décrire et d'interpréter la réalité des participants (Denzin & Lincoln, 2010).

#### **Analyse qualitative des entrevues semi-structurées**

Dans un premier temps, une retranscription des deux entrevues a été faite dans un logiciel de traitement de texte. Une fois cette étape terminée, une première lecture des verbatim est réalisée et une codification proposée. Une fois la codification effectuée, des «super-catégories» ont été créées afin de faire émerger les aspects les plus importants. Ces « super-catégories » ont initialement découlé des catégories se trouvant dans la grille d'entrevue semi-structurée ayant été élaborées à partir d'une synthèse de la littérature. De plus, une place a été laissée à de nouvelles catégories émergentes, selon le contenu apporté par les deux participants. La procédure utilisée peut se comparer à celle décrite dans le chapitre de Taylor-Powell et Renner (2007).

### **Analyse qualitative du journal intime**

Compte tenu que le journal intime est déjà considéré comme un verbatim, aucune retranscription n'a été nécessaire. La méthode utilisée sera la même que dans l'analyse qualitative des entrevues semi-structurées, à l'exception que cette fois, davantage de catégories émergeant des propos du participant lui-même ont été codés (des informations obtenues alors qu'elles n'étaient pas demandées).

### **Analyse qualitative des questionnaires sociodémographiques**

Le questionnaire sociodémographique a été complété, dans les deux cas, par la mère de chaque participant. Suite à l'analyse descriptive et qualitative de l'information contenue dans ces questionnaires, les résultats ont été utilisés tant pour faire le portrait des participants (âge, année scolaire, ...) que pour compléter leurs dires sur divers sujets (utilisation du point de vue des mères).

### **Analyse du matériel scolaire**

Dans le cadre des échanges de courriels entre le premier participant et la chercheuse, un nouvel élément s'est glissé dans l'analyse qualitative. En effet, le dit participant a accepté de faire parvenir la version finale de son document de travail sur un projet personnel réalisé en contexte scolaire. Des extraits ont été utilisés dans les résultats.

## Résultats

Ce chapitre vise à présenter le vécu des participants au sein de leur école selon les grandes catégories ayant structuré l'entretien, soit (1) leurs expériences dans leur école secondaire respective (incluant les aspects scolaires ainsi que l'environnement scolaire notamment l'horaire, les pauses et les heures de dîner, et le parascolaire) ; (2) leurs perceptions des relations sociales (relations avec les enseignants, relations avec les autres membres du personnel et relations amicales) ; (3) leur participation sociale. Par ailleurs, un thème spécifique supplémentaire a émergé dans le cas du premier participant, soit la question de l'identité. Les résultats concernant ces thèmes et les sous-thèmes qui y sont liés seront présentés distinctivement pour chacun des deux participants afin de bien mettre en lumière leur caractère idiosyncratique.

### **William**

William a été diagnostiqué avec un syndrome d'Asperger à l'âge de 14 ans. La mère de ce dernier explique que c'est lors de son entrée au secondaire qu'elle a commencé à se poser réellement des questions concernant son fils, tant sur sa gestion du travail que sur ses relations avec ses pairs, puis a pris la décision d'aller consulter. C'est alors que le diagnostic a été posé. William a eu besoin d'un suivi en psychologie pour l'annonce de son diagnostic. Sa mère considérait que cette étape était importante et devait être faite de façon minutieuse, considérant aussi la période d'adolescence de son fils.

Rappelons qu'au moment de la recherche, il est âgé de 16 ans et a toujours fréquenté des écoles ainsi que des classes régulières et n'a jamais doublé une année scolaire. Par contre, grâce au questionnaire sociodémographique complété par la mère, il est possible de constater que William a eu besoin de soutien de la part de divers professionnels et ce, tout au long de son parcours scolaire. Au cours de son préscolaire, il a eu besoin du soutien d'un ergothérapeute pour le développement de sa motricité fine. Au cours de son primaire, l'aide d'un orthopédagogue et d'un psychologue a été nécessaire car il avait de la difficulté à effectuer le travail scolaire demandé.

Ce dernier se présente comme un jeune homme calme et posé. Il a quelques loisirs pour occuper son temps, soit l'ordinateur et les cadets (organisation non-militaire qui est financée par le gouvernement du Canada). Les cadets sont d'ailleurs la seule activité qu'il pratique en dehors de l'école. Concernant l'ordinateur, il voudrait en faire sa carrière professionnelle, souhaitant poursuivre sa formation académique en technique de gestion de réseaux (DEC-Bac) ou en DEC sciences informatiques et mathématiques.

### **École secondaire**

William fréquente depuis son premier secondaire la même école et ce, en classe ordinaire. Il ne fréquente pas son école de quartier, mais plutôt un établissement d'enseignement privé, où il y a environ 700 élèves. Cet établissement mise autant sur l'excellence académique que sur l'importance de la dimension humaine dans l'éducation. Le projet éducatif de son école est axé sur la mise en place de conditions

propices au développement du sentiment d'appartenance de l'élève au sein de son milieu scolaire. Les ressources d'encadrement et de soutien possibles sont offertes par trois animateurs de niveaux, une technicienne en éducation spécialisée, un orthopédagogue et une conseillère en orientation.

### **Aspect scolaire**

La scolarisation en classe ordinaire de William n'a jamais été remise en question. En effet, il s'agit d'un élève n'ayant jamais présenté d'importantes difficultés ou d'échecs en ce qui a trait aux matières scolaires. Cependant, il a rencontré quelques difficultés au début de son adolescence, soit au début de son secondaire, en ce qui a trait à l'organisation de son travail et la gestion de son temps et de son stress face à la charge de travail. L'aide de l'orthopédagogue de l'école a été nécessaire.

### **Environnement scolaire**

Malgré la taille de l'école, William affirme ne vivre aucune difficulté particulière dans les locaux où se déroulent ses cours (bruits, aménagement de la classe, ...). Il dit se sentir bien en général dans son école, qu'il ne s'est jamais senti mal et qu'il n'y a aucun moment qu'il voudrait voir retiré de sa journée.

En ce qui concerne l'horaire (journées différentes l'une de l'autre sur un cycle de 7 jours), William ne semble y voir aucun problème particulier, ceci même si comme dans de nombreuses écoles secondaires, les changements de classe sont fréquents :

Ça ne me dérange pas trop car souvent ça revient. Par exemple, le jour 5 dans mon horaire, ce sont les mêmes cours que le jour 6, c'est juste dans un ordre un peu différent.

Le fait de changer de classe ne le dérange aucunement. Il souligne que la majorité des classes sont constituées des mêmes personnes des cours précédents. L'heure du dîner ainsi que les pauses sont des moments qui se déroulent de façon différente qu'au primaire. Pour l'heure du dîner William explique:

Le mardi et le jeudi ce n'est pas pareil car j'ai de l'harmonie sur l'heure du midi. Et à ce moment-là je m'en vais manger au local de musique car on a le droit. Puis en plus je ne suis pas le seul à le faire. Car à ce moment-là je suis déjà rendu. Donc je préfère y aller tout de suite. Puis ça prend tout le midi, donc c'est pas mal ça que je fais. Mais le lundi et le mercredi et le vendredi, ce n'est pas toujours pareil.

Il souligne qu'il y a une cafétéria, mais qu'il apporte toujours son lunch. Il dit dîner avec d'autres personnes. Ces autres personnes sont des amis, mais pas nécessairement des amis qui se trouvent dans la même classe que lui. Il spécifie en ajoutant qu'il y en a un qui fait partie de l'harmonie, mais pas les autres.

Lorsque questionné sur ce qu'il fait pendant ses heures de dîner (autre que l'harmonie), il dit qu'il lit parfois un livre ou parfois il se promène. Il ne donne pas davantage de détails.

Concernant les pauses qu'il a au cours de sa journée, William souligne qu'il y a seulement dix minutes entre les cours. À ce moment-là, il va passer un peu de temps

dans la salle des cinquièmes secondaire, mais que la majorité du temps, il s'en va tout de suite à l'autre classe pour le prochain cours.

Il explique que la salle des cinq c'est une salle réservée qu'aux étudiants en secondaire cinq :

« Il y a des tables de billard, aussi il y a des divans. Puis c'est ça. » Il dit y aller parfois avec ses amis.

### **Activités parascolaires**

Lors de l'entrevue, William affirme qu'il participe à une activité parascolaire, soit l'harmonie où il y joue du trombone. Les pratiques sont que sur l'heure du dîner à l'école, à une fréquence de deux midis par semaine. Lorsqu'il lui est demandé s'il a des concerts pendant l'année, il répond :

Eh bien, il y a la musique normale, il y a le concert, le concert de Noël, sauf pour les premières secondaires, eux ils ne le font pas. C'est pas mal simple à savoir pourquoi. Aussi, il y en a un pour tout le monde à la fin de l'année, mais il y a quelques années avec l'harmonie où il y a un concert bénéfice. Aussi, il y a le « Viens jouer avec nous » qui est, c'est plusieurs harmonies de différentes écoles qui vont jouer ensemble.

En ce qui concerne le « Viens jouer avec nous », il l'a fait quatre années de suite. Il spécifie que s'il y en a encore un cette année, cela sera sa cinquième fois.

Lorsqu'il lui est demandé s'il y avait d'autres activités parascolaires qui l'intéressaient, il répond que l'harmonie est pas mal la seule qui l'intéresse. Par contre, en consultant le journal intime dûment complété pendant trois semaines, il



révèle participer à une autre activité, cependant en dehors du contexte école. Il s'agit des cadets. En le questionnant via courriel, il donne davantage de détails. Il écrit que :

C'est ma troisième année, bientôt ma quatrième. Deux personnes de l'école vont aux cadets, mais ils ne sont pas dans le même escadron que moi. Ils sont dans un autre corps de cadets alors je ne les vois pas aux cadets.

Lorsqu'il lui est demandé ce qu'il aime de cette activité, il écrit :

Je ne sais pas trop. On s'amuse pas mal. C'est encadré, on sait ce qu'il faut faire et j'aime ça.

### **Relations sociales**

Divers types de relations sociales ont été abordés avec William (relations avec les enseignants, relations avec les autres membres du personnel et relations amicales).

#### **Relations avec les enseignants**

En ce qui concerne les relations qu'il entretient avec ses enseignants, William dit bien s'entendre avec certains d'entre eux :

Je les aime pas mal tous. Mais je m'entends surtout avec le professeur d'éthique, aussi avec l'enseignante de mathématiques, et les deux professeurs de sciences, celui de chimie et celui de physique. Et aussi avec le professeur d'éducation physique.

Il poursuit en expliquant ce qui fait en sorte qu'il s'entend mieux avec ces enseignants plutôt que les autres :

C'est que je vais surtout jaser avec eux sur des faits et... Surtout sur des faits, mais surtout sur des problèmes reliés à la matière.

Il explique qu'il prend le temps d'aller les voir et leur parler un peu avant que le cours commence puis un peu après qu'il finisse.

William prend lui-même l'initiative d'aller discuter avec certains de ses enseignants, il aime aller parler de la matière avec eux. D'ailleurs, ce sont toutes des matières dans lesquelles il réussit très bien, car il se dit très intéressé. Malgré le fait qu'il n'a pas eu à aller les voir souvent, William sent qu'il peut aller voir ses enseignants sans problème s'il a besoin de quelque chose. Lorsque la question « Est-ce qu'il y a quelque chose que tu aimerais changer au niveau du personnel enseignant? » lui est posée, il répond simplement par la négative.

### **Relations avec les autres membres du personnel**

Une école secondaire n'est pas seulement constituée d'enseignants. Il semblait pertinent de voir si les participants connaissaient ou côtoyaient les autres membres du personnel de leur école et d'explorer le type de relations qu'il entretenait avec eux. Cependant, il a fallu que deux exemples soient donnés (directeur, secrétaire) pour que William comprenne l'information recherchée en parlant d'« autres membres du personnel » :

Il y a aussi la personne qui s'occupe du laboratoire d'informatique, ... Il y a aussi le responsable, par exemple, celui des premières et deuxièmes, celui des trois et quatre, et la responsable des cinq. Puis c'est pas mal ça que je connais sur le personnel.

Selon William, les personnes qui se chargent d'intervenir auprès des élèves, ceux que l'on pourrait comparer à des intervenants, sont justement les personnes qui s'occupent des groupes de différents niveaux. Donc, si un élève a un problème et qu'il est en secondaire deux, sa personne ressource est la personne responsable des premières et deuxièmes secondaire. Au cours de ses années au secondaire, il dit être allé voir cette personne ressource quelques fois :

Quand je suis allé voir en premier secondaire c'est sur ce qui à ce qui paraît était de l'intimidation. Mais moi je ne m'en rendais pas trop compte et je ne m'en préoccupais pas trop.

En poursuivant la conversation sur ce sujet, il en est ressorti que ce sont des adultes qui se sont rendu compte de la situation d'intimidation et qui ont voulu le rencontrer, alors que pour sa part, il rapporte qu'il s'en préoccupait peu, il ne voyait pas vraiment ce qui se passait. Il dit que les adultes ont mis en place des interventions et que maintenant ça va mieux.

### **Relations amicales**

Au niveau des relations amicales, l'information a été difficile à obtenir auprès de William. Certaines informations ont été recueillies lors de l'entretien, mais devant cette faible quantité, des informations supplémentaires ont été recueillies via des questions envoyées subséquemment par courriel.

William a rencontré ses amis actuels dans le cadre de l'école. Dans son cercle d'amis, il y a quelques filles, mais se sont surtout des garçons. Certains d'entre eux en

font partie depuis son secondaire un, mais ne sont pas dans la même classe que lui. De plus, il dit même se faire encore de nouveaux amis cette année. Il ajoute qu'il a un meilleur ami, quelqu'un avec qui il s'entend mieux.

Pour William, les amis c'est du lundi au vendredi. La fin de semaine, il n'a jamais invité d'amis à venir chez lui et, vice versa, n'a jamais été chez ses amis. À la question : « Est-ce que tu aimerais ça en inviter ou bien te faire inviter la fin de semaine? », il répond négativement. Pour lui, il voit ses amis à l'école, pas à l'extérieur. Il reste très vague sur ce qu'il fait avec ses amis à l'école :

On parle de tout et de rien, comme la musique et des niaiseries d'adolescents. On joue au billard à l'école.

Il ressent parfois le besoin de passer un moment seul, sans ses amis. Lorsque cela se produit, il reste avec eux, mais il ne parle pas.

Selon ses dires, William n'a jamais vécu de conflits avec ses amis, aucune chicane, aucune difficulté, aucune divergence d'intérêt. Il souligne aussi qu'il n'a jamais perdu d'amis au cours de ses années au secondaire, ses amis sont toujours restés ses amis.

Concernant les autres élèves de sa classe, William affirme que même s'ils ne sont pas tous ses amis, ça se passe bien avec tout le monde. Il rapporte avoir des conversations portant sur plusieurs sujet, dont les matières scolaires, avec certains d'entre eux. Une entraide est faite entre les élèves de sa classe, mais il affirme que c'est

surtout lui qui aide les autres et que ce sont ces derniers qui lui demandent de l'aide. Les travaux d'équipe font partie intégrante de l'enseignement dans ses cours. Lorsque William est questionné sur le déroulement de ses travaux d'équipe, il affirme que ça se passe bien la majorité du temps. Il explique que, pour les travaux en équipe, il existe différentes modalités de répartition des élèves en équipe : parfois c'est l'enseignant qui décide, parfois c'est pigé au hasard et parfois ce sont les élèves qui choisissent leurs coéquipiers. Il dit n'avoir aucune préférence sur la façon de former les équipes, que ça ne change rien au travail qu'il a à faire. Il ajoute qu'il ne trouve pas ça difficile de travailler en équipe. Cependant, il a de la difficulté à dire s'il préfère travailler seul ou en équipe :

Ça dépend. Je sais que j'ai des critères, mais je ne sais pas encore c'est quoi les critères. C'est ça qui est drôle. Ça dépend un peu c'est quoi le travail et à ce moment-là, il y a des fois où ça me tente plus de faire le travail tout seul, puis des fois ça me tente plus d'être en équipe... Mais je ne sais pas trop c'est quoi qui influence ce choix-là.

Pendant les pauses et les heures de dîner, il lui arrive d'avoir des conversations avec d'autres élèves de l'école, parfois des élèves d'autres niveaux scolaires. Il spécifie tout de même que ce sont surtout des élèves qui font également partie de l'harmonie.

### **Participation sociale**

Lorsque le sujet de l'implication dans son école secondaire est abordé, William souligne ne pas être intéressé à s'investir dans les différents comités existants. Pour lui, son activité parascolaire lui suffit. Cependant, il fait mention lors de son entrevue d'une participation unique et originale qu'il a entreprise au sein de son école sous forme de

conférence à tous les élèves. En effet, pour son projet personnel en secondaire cinq, William a organisé une conférence sur le syndrome d'Asperger. Les informations suivantes sont d'ailleurs tirées de son rapport sur son projet personnel.

Mon intérêt à faire cette présentation partait du fait que, selon moi, si j'avais été diagnostiqué comme ayant un syndrome d'Asperger avant mon entrée au secondaire, si la conférence avait été donnée aux personnes de ma promotion quand nous étions en premier secondaire et si j'avais dit aux personnes de ma promotion que je suis Asperger, cette conférence aurait aidé les autres à me comprendre et à interagir avec moi.

Au fil de son travail, son but s'est davantage défini.

Mon but est alors devenu clair : faire changer la perception qu'ont les élèves par rapport au syndrome d'Asperger en particulier et sur l'autisme en général, car je me suis rendu compte que les élèves semblaient avoir une mauvaise perception du phénomène. [...] De plus, je souhaitais faire comprendre aux élèves ce que vivent les Asperger sans qu'eux le vivent!

Par contre, lorsque ce dernier a appris l'existence d'un autre élève ayant le diagnostic d'Asperger, son but s'est légèrement modifié. Il a voulu venir en aide à l'autre élève en faisant en sorte que les autres élèves de l'école s'entendent bien avec lui, le comprennent et sachent comment se comporter avec lui.

Par contre, quand j'ai appris qu'il y avait un Asperger en premier secondaire, le but fixé est resté le même sur papier, mais est devenu secondaire dans ma tête, remplacé par le but de faire la différence dans la vie des autres Asperger, de leur venir en aide, et pour commencer, dans la vie d'un seul.

En plus d'avoir pris contact avec une intervenante d'un organisme communautaire pour donner la conférence, William a mis sur pied un questionnaire afin d'évaluer les connaissances générales des élèves avant et après la conférence et a remis à chacun des participants une feuille avec les informations principales de la présentation servant

d'aide-mémoire. Il a participé à la conférence en faisant l'introduction et la conclusion de cette dernière.

J'ai ajouté à la conclusion le fait que certaines personnes comme Albert Einstein et Steve Jobs étaient Asperger. J'ai aussi décidé de dire que je suis un Asperger. Je pense que cela a aidé à faire comprendre aux élèves de premier secondaire que, même s'ils n'ont pas d'Asperger dans leur famille, il se peut qu'ils en rencontrent à n'importe quel moment.

William croit que la conférence qu'il a organisée a eu un impact positif sur le public qui y a assisté. Il explique que cet impact est positif puisque les élèves de premier secondaire ont pu apprendre comment se comporter quand ils seront et parleront avec une personne Asperger ou bien quand ils devront faire un travail scolaire avec elle.

En dehors de la conférence, le participant a rencontré l'élève de secondaire un ayant également un diagnostic d'Asperger.

Nous avons parlé de comment ça allait à l'école pour nous deux et il m'a demandé des conseils. Je lui ai aussi donné quelques trucs sur, par exemple, comment se comporter avec ses amis. [...] Je lui ai aussi donné des trucs pour quand il trouve que ça va trop vite en classe, de demander au prof de répéter ou de ralentir. Je lui ai parlé des travaux d'équipe pour qu'il s'implique et d'essayer de s'entendre avec les autres, pour ce qu'il y a à faire dans le travail et de s'entendre bien aussi. Je lui ai aussi dit de venir me voir s'il pensait que je pouvais l'aider.

Suite à ses rencontres avec l'autre élève ayant également un diagnostic de syndrome d'Asperger, William se rend compte de tout l'aide qu'il peut apporter.

Ça ne paraît pas être un impact pour moi, mais pourtant c'est énorme. J'ai appris que je peux aider les autres qui sont dans une situation semblable à la mienne, grâce à ce que j'ai vécu. Ça fait aussi que j'ai le goût de continuer à aider les autres Asperger.

Dans son rapport de projet personnel, il exprime qu'il aimerait pouvoir pousser davantage son implication au sein de son école.

J'aimerais que la conférence soit donnée à toutes les années aux élèves de premier secondaire et j'ai fait des démarches auprès de la conférencière pour qu'elle revienne. De cette façon, après cinq ans, tous les élèves de l'école sauront ce qu'est le syndrome d'Asperger. [...] Je crois alors que j'aurai influencé les élèves de l'école à long terme, bien après que j'ai terminé mon secondaire.

### **Autres informations pertinentes**

Un thème également abordé lors de l'entrevue concerne la connaissance de soi. Avec sa personnalité et tout ce qu'entoure son diagnostic, William sent le besoin de venir en aide à un autre élève ayant le même syndrome. Ayant eu un diagnostic relativement tardif, cela ne fait pas longtemps que William évolue en pouvant mettre un mot sur sa différence. À travers son projet personnel, il dévoile son propre diagnostic. Lors de la conférence donnée aux élèves de secondaire un, il présente aux autres son diagnostic et explique les différences qui y sont associées. Il définit sa réalité et sa façon de percevoir le monde aux autres personnes qui l'entourent.

### **Jérémie**

Jérémie est pour sa part âgé de 15 ans et est présentement en secondaire quatre. Il a reçu, en cours d'année, un diagnostic de syndrome d'Asperger. Bien que son diagnostic soit tardif, la mère dit avoir remarqué depuis plusieurs années quelques particularités chez son fils, dont sa façon de jouer en parallèle avec ses amis et son insécurité face à diverses situations de la vie courante (aller acheter une paire de



souliers, demander de l'information à un inconnu, aller à un spectacle dans un nouvel endroit...).

Jérémie a une sœur et un frère plus jeunes, mais ces derniers ne fréquentent pas la même école. Il a toujours fréquenté des écoles et des classes régulières. Il n'a jamais doublé d'année scolaire, mais il doit reprendre l'équivalent de ses cours de secondaire trois à travers ses cours de secondaire quatre.

De son côté, il se présente comme un jeune homme assez timide mais intéressé. C'est d'ailleurs lui qui a accueilli la chercheuse lors de la rencontre pour l'entrevue qui avait lieu chez lui, sa mère étant temporairement occupée. Il se décrit comme quelqu'un de sportif, aimant notamment pratiquer le hockey et le basketball. D'ailleurs, il souligne adorer l'équipe nationale de hockey de Montréal, les Canadiens, portant fièrement un chandail de ces derniers le soir de la rencontre. Il aime également la lecture, surtout celle de mangas. Il emprunte des livres tant à la bibliothèque de l'école qu'à celle de sa municipalité.

### **École secondaire**

Jérémie fréquente depuis quatre années l'école secondaire de son quartier. Une école secondaire, en milieu rural, qui accueille annuellement entre 1000 et 1100 élèves de la 1<sup>re</sup> à la 5<sup>e</sup> secondaire. L'objectif de cette dernière est d'éveiller chez les élèves le désir de s'instruire, de développer leur plein potentiel et de s'ouvrir sur le monde. Des

services d'éducation spécialisée, de psychoéducation et de psychologie sont offerts pour venir en aide aux élèves qui vivent ou qui sont susceptibles de vivre des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage. De plus, elle offre une grande diversité de programmes tant au secteur régulier (par exemple, le Programme d'Éducation Internationale (PÉI)), qu'en adaptation scolaire.

### **Aspect scolaire**

Jérémie exprime n'avoir aucune difficulté dans les différentes classes qu'il fréquente pour ses divers cours. Malgré la reformulation de la question, il ne sait pas ce qu'il trouve le plus difficile en classe. Il dit néanmoins avoir parfois besoin d'aide en classe et qu'il préfère demander à d'autres élèves plutôt qu'aux enseignants.

### **Environnement scolaire**

Jérémie trouve que ça va bien d'avoir un horaire différent à chaque jour. Le fait d'avoir différentes classes pour les différents cours est quelque chose qui lui plait bien et qui ne le dérange pas. Il souligne que cette façon de fonctionner est plaisante parce que ça lui permet de connaître d'autres personnes. Rien ne le dérange, même pas les bruits.

Sa mère poursuit en ajoutant que cette façon de fonctionner organise davantage la journée de son fils.

Je te dirais qu'au contraire, ça là (l'horaire), comparativement au primaire, le passage au secondaire ça s'est merveilleusement bien passé. Et là, il savait où aller, il savait le local, la matière. Ça l'a plus orienté, ça l'a vraiment aidé beaucoup ça.

Les règles de l'école ne sont pas quelque chose que Jérémie a de la difficulté à respecter. Il est même en mesure d'en énumérer quelques-unes et dit qu'il n'en changerait aucune.

Au sujet des heures de dîner, il affirme passer du temps avec ses amis ou bien à la bibliothèque.

Je suis avec mes amis ou je vais à la bibliothèque. [...] Je vais prendre des livres et je m'en vais à l'ordinateur en bas. [...] On mange, souvent on joue au soccer dehors.

Jérémie explique qu'à son école, il y a une sorte de mini cafétéria où toutes les tables se trouvent. Il dit apporter son lunch à tous les midis. C'est à ce moment que sa mère le questionne sur son désir potentiel à vouloir dîner à la cafétéria, mais Jérémie répond par la négative. Pendant ses pauses qui durent quinze minutes, il explique qu'il prépare ses choses et qu'après ça, il s'en va à la bibliothèque de l'école avec ses amis. Lorsque la cloche sonne, ils s'en retournent tous en classe.

### **Parascolaire**

Cette année, Jérémie participe à une activité parascolaire. Il dit que c'est une activité où il peut aller à tous les jours, mais la mère explique davantage :

Il s'est inscrit en robotique, mais ça fait deux fois puis il n'y va pas. Sinon, il a essayé de faire l'équipe de basket à chaque année, mais il n'y a pas d'équipe qui part parce qu'il n'y a pas assez de monde. Sinon, non, il ne fait pas aucun sport et il n'est dans aucune équipe de rien, aucune équipe parascolaire.

Par la suite, Jérémie ajoute que c'est une activité où il fait des projets avec des robots et qu'il y a un local consacré uniquement à cela. Il ajoute que s'il avait eu le choix, il aurait aimé faire partie d'une équipe de basketball.

Bien que cette information n'ait pas été facile à obtenir, puisque ce dernier ne voudrait rien changer à ses heures de dîner ni à ses pauses, s'il pouvait changer quelque chose dans son école, Jérémie ajouterait des périodes d'éducation physique.

### **Relations sociales**

Jeremy a parlé de ses relations sociales avec les différents acteurs de l'école. Les propos de sa mère ont permis de mieux comprendre certains de ses points de vue.

### **Relations avec les enseignants**

Jérémie pense pouvoir passer une belle année avec ses enseignants. Il les trouve drôles, le « *fun* » et pense pouvoir bien s'entendre avec eux au courant de l'année. De plus, il connaît déjà certains d'entre eux car il les a eus l'an dernier comme enseignants, tels que celui d'éducation physique, celui de français et celui de sciences.

Il dit comprendre bien lorsque ses enseignants donnent des explications. Cependant, bien qu'il ne soit pas en mesure d'identifier un professeur en particulier, Jérémie trouve qu'il y en a un qui va vite, mais qu'il est tout de même en mesure de comprendre.

La mère de Jérémie souligne que ce dernier ne va jamais voir ses enseignants, même s'il a des questions à leur poser ou s'il ne comprend pas quelque chose dans la matière vue. Il avoue que ça le gêne autant de lever la main dans la classe que d'aller voir ses enseignants, même si c'est avant ou après un cours. Lorsqu'on lui demande directement s'il va voir ses enseignants, il affirme qu'il n'y va jamais.

N'étant pas très à l'aise d'aller voir ses enseignants, Jérémie n'est pas du tout du genre à avoir des conversations avec eux. Cependant, il souligne que quelques fois son professeur d'éducation physique vient lui parler. Ce dernier le questionne sur comment ça se passe à l'école et comment il va.

### **Relations avec les autres membres du personnel**

Lorsqu'on demande à Jérémie s'il connaît les autres membres du personnel de son école, il répond ceci :

J'ai pas mal tous mes anciens professeurs, mes deux professeurs de français secondaire 1 et 2, mon professeur d'éducation physique en 1, 2 et 3, mon professeur d'anglais en secondaire 1, ma professeur de sciences en secondaire 2, pas mal tout. Ah, puis mon professeur de maths.

Voyant qu'il n'avait pas tout à fait saisi le sens de la question, sa mère lui énumère quelques membres du personnel (la secrétaire, la directrice, les concierges). Jérémie affirme qu'il ne les connaît pas, car il ne les voit pas. Par contre, lorsque le sujet des personnes ressources et des intervenants est abordé, il sait davantage de quoi il est

question. Il énumère de ce fait le technicien en éducation spécialisée, la conseillère en orientation, l'infirmière, la psychologue et l'orthopédagogue. Sa mère ajoute qu'il y a également son enseignante ressource qui est très importante. Elle ne voit pas Jérémie à toutes les semaines, mais presque.

Elle poursuit en parlant de l'aide que son fils reçoit. Nouveau de cette année, il a rencontré une fois l'orthopédagogue. De plus, elle explique les ateliers d'habiletés sociales auxquels il a participé l'an dernier et qu'ils sont encore disponibles cette année.

C'est nouveau de cette année. Vu qu'il vient d'être déclaré TSA, il a droit à dix heures par semaine, donc vingt heures par cycle et les cycles sont de neuf jours. Donc, sur deux semaines il a vingt heures... Mais là, le plan d'intervention n'est pas encore fait. C'est là qu'on va savoir qui fait quoi, combien de temps, parce que là ça fait un mois que l'école est commencée et on n'a pas eu aucun service encore, sauf l'enseignante ressource. Les années passées il était dans un programme qui s'appelait « Commando ». C'était tous les mercredis midis. Donc, c'était l'éducateur spécialisé et il aime beaucoup Jérémie. C'est une gang de garçons qui ont plus de difficulté à socialiser, donc ils font des jeux, des mimes, des mises en situation et des énigmes. Ça, il y allait souvent, il lunchait là, ça il a ben « trippé ». Ça ce n'est pas qu'il avait besoin d'aller voir lui, mais c'est un éducateur qui animait ça et Jérémie pouvait y aller. Cette année, il n'y va plus beaucoup.

### **Relations amicales**

En ce qui concerne les relations amicales, Jérémie commence par énumérer ses principaux amis. Il en énumère trois en tout.

On se tient ensemble, on va jouer au soccer le midi, des fois je vais souvent chez Vincent. Maxime ça fait quand même longtemps que je ne suis pas allé chez lui, mais sinon on se tient ensemble à l'école.

Étant donné que les groupes changent d'une année à l'autre et d'un cours à l'autre, Jérémie n'a pas la chance d'être avec ses quatre amis dans ses classes, à l'exception de

Maxime en anglais. Avec cette complexité des groupes, il semblait pertinent de savoir où il avait rencontré ses amis actuels. Il connaît un de ses amis depuis la maternelle, l'autre depuis secondaire deux et puis le dernier, depuis l'an passé.

Ayant auparavant nommé aller fréquemment chez son ami Vincent, des questions ont été posées afin d'aller plus en profondeur sur ce sujet. Il en est ressorti que Jérémie va chez Vincent pendant l'été, soit la période où il n'y a pas d'école. La mère ajoute :

C'est le seul ami qui vient ici ou chez qui il va. Il a de la misère, même quand Vincent l'appelle «Bof, ça me tente pas», il aime mieux être tranquille ici, puis souvent moi je l'incite «Go appelle-le, invite-le, t'as rien à faire» puis «Ah, ça me tente pas».

Jérémie tente de se justifier en expliquant que c'est parce que Vincent est souvent chez sa mère, bien que sa mère nuance ce propos. Jérémie poursuit en disant que lorsqu'il travaillait l'été dernier, il était fatigué à la fin de la journée.

En ce qui concerne ses relations avec les autres élèves qu'il fréquente dans ses différentes classes, Jérémie dit ouvertement qu'ils ne sont pas tous ses amis et qu'il ne parle pas à ceux qu'il ne connaît pas. Il affirme aider à l'occasion les autres élèves. Il aide les autres élèves surtout en anglais, ils lui demandent ce que tel ou tel mot veut dire en français.

En ce qui a trait aux autres élèves de l'école, soit les élèves de secondaire un, deux, trois et cinq, Jérémie dit que ça se passe bien. Il dit que les élèves ne se dérangent

pas entre niveaux, mais qu'il connaît tout de même quelques élèves en secondaire trois puisqu'ils étaient ensemble à l'école primaire. Concernant les travaux d'équipe, Jérémie affirme que ça se passe bien. Par contre, il mentionne également qu'il travaille souvent seul et ce, par choix. Il dit ouvertement avoir une préférence pour le travail individuel et que ses enseignants n'obligent pas le travail d'équipe. Il explique qu'il trouve cela difficile lorsqu'il travaille et qu'il a l'impression que ses coéquipiers ne travaillent pas. Cependant, sa mère intervient en spécifiant qu'au contraire, c'est souvent son fils qui ne travaille pas dans les travaux d'équipe. Elle affirme avoir reçu des téléphones de la part de parents qui lui expliquaient que son fils ne faisait pas grand-chose lors d'un travail qui devait être fait en équipe.

Au niveau de tout ce qui concerne les conflits et les chicanes, il dit n'avoir jamais eu de difficulté avec aucun autre élève. Sa mère ajoute :

Il ne voit pas tellement les conflits ou il va juste se tasser ou il subit, je ne sais pas trop comment il vit ça, parfois c'est un peu de la colère, de la tristesse, mais... Puis il part, alors là on ne sait pas trop.

Afin de pousser davantage sur le sujet, il a été demandé à Jérémie si c'est déjà arrivé qu'il ait des amis au début de son secondaire, puis qu'avec le temps, ça ne fonctionne plus. Il explique que ça se peut que son ami et lui ne se parle plus pour quelques temps, mais qu'après ils s'excusent et qu'ils continuent d'être amis par la suite. La mère poursuit en expliquant une situation qui s'est produite pendant les années au primaire de son fils.

Mais tu as eu Louis-Jean au primaire que c'était beaucoup ton très bon ami, qui venait beaucoup ici. Toi tu allais chez eux, il venait coucher, ils étaient



vraiment beaucoup ensemble, mais la différence plus jeune ne se voyait pas... En grandissant, lui il est resté là, puis tout le monde a vieilli... Ça s'est comme fait naturellement, tout le monde s'est détaché et a fait d'autre chose. Il s'est ramassé plus seul. Puis, même quand il a des amis, il joue encore en parallèle. C'est chacun de son côté, chacun fait ses trucs, mais il ne joue pas tant que ça...

Finalement, le sujet de l'intimidation a été abordé. Jérémie dit n'avoir jamais été victime d'intimidation, mais sa mère souligne ceci :

Il s'est déjà fait «hacker» son compte Facebook, mais on ne sait pas comment, on ne sait pas par qui, on ne sait pas quoi, mais ça arrive souvent. [...] C'est arrivé au moins trois fois, sinon moi aussi je lui pose beaucoup de questions, j'essaie de faire le tour, mais ce n'est pas assez évident, si c'est une petite phrase ou quelque chose de subtil, lui il ne s'en rendra pas compte. Il va faire comme «Bof, il a dit des niaiserie» et après ça il ne me le rapportera pas et il ne pensera pas que c'était nécessairement de l'intimidation. Donc, c'est difficile à percevoir.

### **Participation sociale**

Concernant son bien-être. Jérémie dit se sentir bien en général dans son école. Sa mère confirme le tout en ajoutant qu'elle lui a déjà demandé s'il voulait changer d'école et que ce dernier ne veut pas. Elle explique qu'il se sent bien dans cette école, qu'il aime ça et qu'il connaît beaucoup de monde. Cette dernière explique également que l'intégration avait été plus facile au primaire car les différences étaient moins évidentes. Elle souligne que les difficultés de son fils se trouvent davantage au niveau de sa participation, de son implication. Elle observe aussi le fait que son fils a moins d'amis qu'il pouvait en avoir au primaire, quoique même à cette époque, il jouait en parallèle.

Par contre, lorsqu'il est question de savoir s'il lui arrive de ne pas se sentir bien dans une situation quelconque à son école, Jérémie répond simplement « non », alors que sa mère ajoute qu'il est difficile de savoir si son fils vit des moments plus inconfortables à l'école puisque tout cela est vague pour lui.

C'est trop des questions vastes. Il faudrait qu'on arrive sur des sujets où il faudrait qu'on soit au courant d'une situation... Dans cette situation-là, est-ce que tu t'es senti... Il ne peut pas s'en souvenir. Il faut vraiment que ça soit quelque chose de précis sinon ça ne marche pas. Lui il a besoin de dire « cette fois-là », mais là comme ça il ne pense pas à rien.

En ce qui concerne l'investissement personnel, il semble vouloir peu s'impliquer au sein de son école. Par exemple, il sait qu'il existe des différents comités d'élèves, mais n'est pas intéressé à en faire partie.

Somme toute, Jérémie garde de bons souvenirs de son école. Le meilleur souvenir qu'il a jusqu'à présent sont les sorties scolaires auxquelles il a participé. Sa meilleure sortie scolaire a été son voyage de fin d'année de l'an dernier, soit celle de secondaire trois. Il est allé à Toronto et cette année, il va aller à New-York.

#### **Autres informations pertinentes**

Au fil de l'entrevue, la discussion a parfois déviée sur des sujets touchant moins l'aspect scolaire, mais qui peuvent tout de même restés intéressants. Notamment, Jérémie et sa mère expliquent un peu comment peuvent se dérouler les fins de semaine

de ce dernier. Jérémie dit aller dehors, mais surtout lire et aller à la bibliothèque. Sa mère ajoute davantage de détails et de précisions.

C'est moi qui l'oblige à sortir. [...] Il s'installe là. On a comme une chaise, c'est super confortable là. Elle balance un peu, elle bouge. Il s'assoit là-dedans puis lit. [...] Il lit des petites bandes-dessinées. Des mangas. Des affaires japonaises. [...] C'est ça, quand il va à la bibliothèque, à tous les jours, il va changer, il va en changer presque dix par jour, il est à la bibliothèque tout le temps.

Jérémie confirme les dires de sa mère en spécifiant qu'il a présentement cinq livres en attente et qu'il en commande encore.

Il en commande là-dessus tout le temps. C'est tout ce qu'il fait ou jouer à sa DS ou jouer à des jeux vidéo de manga, ça, puis son iPad. Donc tout tourne autour des bonshommes mangas.

Des sujets pouvant se rapporter aux voyages et à l'implication sociale à l'extérieur de l'école ont aussi été abordés. Tout débute lorsque la mère explique que Jérémie a la chance d'aller à Walt Disney dans un contexte de voyage de groupe avec un organisme communautaire qu'il fréquente. Malgré le fait qu'il a adoré son voyage à Toronto et qu'il souhaite participer à celui de New-York, il n'a aucun intérêt pour Walt Disney. Sa mère explique qu'il adopte souvent une telle attitude devant des activités et diverses sorties, elle souligne l'expérience qu'ils ont eue avec le Festival d'été de Québec.

Et ce qu'il faut dire, c'est que dans les spectacles au Festival d'été de Québec, on est allé voir les Black Eyes Peas, et on est allé voir Bruno Mars. Ça bien été, mais la crise qu'il m'a fait, qu'il ne voulait pas y aller.

Elle explique qu'elle lui a répété à plusieurs reprises qu'il allait être content d'y avoir été, qu'il allait aimer ça, mais que son fils lui répondait toujours négativement.

Mais Black Eyes Peas, je l'ai finalement forcé, la grosse mère méchante... Puis il a tellement été content, surtout le lendemain de dire « Ah, moi j'étais là ». Puis, tous les « Ah, tu es donc bien chanceux! ». Donc, oui, il en était très fier et (pour) Bruno Mars aussi.

Elle poursuit en spécifiant qu'étant donné que son fils ne sait pas à quoi s'attendre, il a peur de ce qui s'en vient :

L'inconnu. Il voit ça gros, donc il ne veut pas. Mais, souvent je lui dis : « Je vais être là, tu vas voir tu vas tripper ».

## Discussion

Dans le cadre de cette étude, plusieurs questions ont été posées aux participants lors d'une entrevue semi-structurée, mais aussi par le biais de courriels, d'un questionnaire socio-démographique et d'autres informations ont été amassées par l'accès à du matériel réalisé en contexte scolaire et aux propos de la mère de l'un des deux répondants. Toutes ces questions cherchaient à appréhender les expériences des deux adolescents dans leur environnement scolaire sous l'angle spécifique de la participation sociale. L'objectif était d'aller explorer la perception qu'ont des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme de leur vécu quotidien de scolarisation dans les classes régulières au secondaire. Dans la présente section, une interprétation des résultats sera effectuée en les mettant en lien avec les écrits scientifiques actuels portant sur le vécu des adolescents ayant un TSA. Par ailleurs, les similitudes et les divergences des expériences des deux participants seront présentées. Le chapitre se terminera en présentant les limites de la recherche conduite.

### **Participation sociale**

La participation sociale résulte des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de son environnement physique et social (OPHQ, 2009), ainsi les résultats de cette étude révèlent des aspects positifs et négatifs de ces influences. En effet, l'analyse qualitative a permis de relever tant au niveau de leurs

facteurs personnels qu'au niveau des aspects constituant leur environnement, des facilitateurs et des obstacles venant influencer leur participation sociale.

### **Facteurs personnels**

En ce qui concerne les facteurs personnels, les deux participants se démarquent de façon tout à fait différente et ce, selon leurs caractéristiques et aptitudes personnelles, mais aussi leurs intérêts et désirs respectifs. Dans le cas de William, il semble avoir une grande capacité à interagir et un intérêt à s'impliquer au sein de son milieu. En référence à la dimension de la participation sociale qui implique une action qui apporte une contribution à d'autres personnes (Larivière, 2008), il apporte une contribution sociale importante. À travers son projet personnel, qui avait pour but de faire connaître le syndrome d'Asperger aux élèves de son école afin que ces derniers comprennent ce que vivent les personnes ayant ce diagnostic, William démontre une motivation certaine ainsi qu'un grand engagement social au sein de son environnement, soit son école. Il a le désir de changer les choses, de laisser sa trace. Cela passe à la fois par une autre aptitude personnelle, soit la connaissance de soi en lien direct avec son diagnostic, ses interactions avec les autres, notamment avec l'autre élève ayant un syndrome d'Asperger, mais aussi avec l'ensemble des élèves. La volonté de la personne à participer est un facteur significativement relié à la participation sociale selon Dumont (2003). De plus, William décrit que ce projet lui a plu car il s'agit d'une activité qu'il a

lui-même choisie et à laquelle il a collaboré activement. L'OPHQ (2009) souligne, en ce sens, que la conception renouvelée de la participation sociale insiste sur le respect des choix de la personne. Ses propos au sujet de l'activité permettent de constater un réel sentiment d'engagement. Il vit pleinement une situation de participation sociale puisque, non seulement il se sent engagé dans ce qu'il fait, mais son environnement scolaire lui permet d'actualiser sa participation sociale en plus de lui offrir des mesures de soutien nécessaire à la poursuite de son projet. Quant à Jérémie, bien qu'il puisse paraître moins motivé à s'investir socialement au sein de son école, il fait malgré tout le choix de s'inscrire à différentes activités parascolaires (p.ex., les voyages) qui impliquent des interactions sociales. Cela permet d'illustrer l'aspect subjectif de la participation sociale. Jérémie choisi ses activités, il y participe, en plus de vivre des interactions avec les autres. Son sentiment d'être engagé semble correspondre à son désir, il ne démontre pas d'intérêt à participer davantage ou autrement. Larivière (2008) aborde cet aspect en parlant du degré de participation à la vie normale que la personne désire atteindre.

Sans recourir aux relations sociales comme élément de définition, des auteurs soulignent que ces dernières peuvent jouer un rôle au niveau de la participation sociale ou bien au niveau de l'engagement des adolescents (Kia, 2013; Young & Glasgow, 1998). De ce fait, les relations sociales tant à l'école qu'à l'extérieur des heures de classe ont été abordées à plusieurs reprises durant l'entretien et des liens peuvent être établis avec les caractéristiques personnelles de chacun. William et Jérémie affirment avoir des amis, mais dans chaque cas, leur nombre est assez limité ainsi que la quantité des



activités effectuées avec eux. De plus, aucun des deux ne voit fréquemment ses amis les soirs de semaine, la fin de semaine ou pendant les vacances. Ces résultats tendent à appuyer ceux de Connor (2000) qui souligne que les relations sociales avec les pairs en dehors des heures de classe peuvent constituer un défi pour les élèves présentant un TSA. Plus précisément, William affirme que pour lui, les amis c'est du lundi au vendredi. Il ne les voit jamais à l'extérieur de ce cadre. Jérémie confie pour sa part qu'il lui arrive de voir un seul de ses amis en dehors des heures d'école. À ce sujet, sa mère souligne à plusieurs reprises son inquiétude face à son manque de « vie sociale ». Elle confie le pousser à sortir, à appeler des amis car Jérémie ne le ferait pas par lui-même. Les relations amicales qu'entretient son fils semblent l'inquiéter. Somme toute, malgré leurs moments de solitude à l'extérieur de la classe, les deux participants semblent entretenir des relations, tantôt dans des activités structurées (ex : voyages, activités parascolaires, cadets), tantôt dans des activités moins structurées (temps de pause à l'école, heures de dîner). D'ailleurs William souligne apprécier l'encadrement et la structure proposée dans le cadre des activités des cadets. En dépit des inquiétudes de la mère, Jérémie ne semble pas manifester le désir de voir davantage ses amis, sa situation actuelle semble le satisfaire. Ceci rejoint certains constats d'auteurs qui affirment qu'il est important de mieux appréhender l'envie même des personnes ayant un TSA de participer à la vie sociale pour évaluer s'ils sont satisfaits de cette participation (Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012).

Toujours en lien avec les relations sociales et les facteurs personnels, les travaux d'équipe ont été un aspect important. De son côté, William affirme que les travaux d'équipe se passent bien la majorité du temps. À la question « Si tu as à choisir, est-ce que tu aimes mieux travailler ou faire un projet tout seul ou le faire en équipe? », les deux adolescents offrent des réponses ambivalentes, laissant entendre que tout se passe plutôt bien, bien qu'il semble exister certaines réserves. Pour William, il n'arrive pas à déterminer ce qui influence son désir de travailler seul ou parfois, en équipe. Dans le cas de Jérémie, il dit travailler seul par choix, qu'il aime mieux ça. Il dit que le plus difficile pour lui en travaux d'équipe. Connor (2000) avait souligné dans son étude que les travaux d'équipe pouvaient être une source d'anxiété pour les élèves ayant un TSA. Des questionnements peuvent être posés quant aux raisons pour lesquelles ces situations de travaux d'équipe sont anxiogènes tel que : est-ce que le fait que certains enseignants imposent une équipe de travail peut en soi être un facteur d'anxiété? Les résultats de l'étude de Connor (2000) soulevaient que les élèves ayant un TSA n'aimaient pas parler devant un groupe de pairs et qu'ils avaient une préférence pour le travail individuel, ce qui reflétait les aspirations de carrière de la majorité de l'échantillon de son étude.

Au niveau des relations avec les enseignants, William prend l'initiative d'aller parler à ses enseignants, dit parfois mieux s'entendre avec certains d'entre eux. Il dit aller leur parler un peu avant que le cours commence ou un peu après qu'il soit fini. Pour sa part, Jérémie n'a pas de conversation avec ses enseignants, à l'exception de quand un de ces derniers en initie une. Il avoue même ne pas lever la main en classe ou ne pas

aller voir ses enseignants en dehors des heures de classe s'il a une question sur la matière car il est trop gêné. Dumont (2003) fait un parallèle entre la peur et la faible estime de soi et la capacité à accepter le regard des autres tout en ne se laissant pas déstabiliser par ces derniers.

Tout ce qui concerne les matières scolaires peut être vu sous l'angle des aptitudes et des incapacités personnelles. Les disciplines appréciées ou bien celles faisant vivre des difficultés varient d'un élève à l'autre, selon le potentiel et les forces de chacun. William dit aimer son cours de physique car il trouve ça intéressant et dit moins apprécier ses cours d'anglais car il a l'impression de voir les mêmes choses depuis la sixième année. Au contraire, Jérémie avance que sa matière préférée est l'anglais car il est déjà bilingue. Il dit ne pas savoir quelle matière il apprécie moins, il dit même qu'il ne trouve aucune matière difficile. Cependant, sa mère le reprend pour souligner le fait qu'il a de la difficulté dans quelques matières, telles que les sciences, les mathématiques et l'histoire. William dit avoir de la difficulté dans ses cours d'éthique car il trouve que comprendre le volet éthique c'est quelque chose d'abstrait. Cela rejoint les caractéristiques souvent associées au TSA, soit la difficulté avec les notions plus abstraites ayant trait aux conventions sociales (Attwood, 1998).

Lors de l'interprétation des résultats, il est également ressorti que les deux participants ont vécu une ou des situations d'intimidation dans leur parcours au secondaire. Par contre, dans les deux cas les participants ne semblaient pas s'en soucier

ou même, ne pas le réaliser. Pour sa part, William dit très clairement qu'au moment où il vivait de l'intimidation, il ne s'en rendait pas compte et qu'il ne s'en préoccupait pas trop. Pour Jérémie, c'est sa mère qui a abordé le sujet. Elle affirme que son fils ne semble pas percevoir les subtilités dans ce que peuvent lui dire les autres enfants. Il croit souvent que ce sont des « niaiseries » et non pas de l'intimidation à proprement dit. La perception des participants sur l'intimidation qu'ils peuvent vivre n'est donc pas la même que les autres acteurs qui les entourent (intervenants scolaires et parents). Dans les cas présents, si ce n'était pas de l'intervention d'une tierce personne, soit la situation était non reconnue ou bien minimisée. Ces constats corroborent les résultats de Carter (2009) qui avaient souligné le fait que les élèves ayant un TSA sont plus souvent victimes d'intimidation que les autres élèves. De ce fait, Shtayermman (2009) s'est intéressé aux personnes ayant un syndrome d'Asperger et à l'intimidation que ces dernières peuvent vivre. Il en est venu à la conclusion que l'intimidation affecte surtout les personnes ayant le moins de symptômes apparents. L'explication principale serait le fait que, plus un élève présente des symptômes sévères et plus il est jeune, plus il reçoit d'attention de la part des adultes l'entourant, ce qui vient diminuer le risque de vivre une situation d'intimidation. Un lien peut alors être fait avec les caractéristiques personnelles des deux participants de cette étude. Effectivement, William et Jérémie font tous deux partie des élèves les plus âgés de leur école secondaire (secondaire 4 et 5) en plus de présenter peu de symptômes apparents en lien avec leur diagnostic. Ils sont la preuve que la prévention de l'intimidation doit se faire à tous âges et surtout, à toutes personnes.

### **Facteurs environnementaux**

Il est intéressant de constater que, tout comme d'autres chercheurs l'ont démontré en interrogeant des adolescents ayant un TSA (ex : Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012 ; Tobias, 2009 ; Carrington, Templeton et Papinczak, 2003 ; Graham, 2001), les deux participants de l'étude font face à quelques défis dans le cadre de leur scolarisation en milieu régulier. Cependant, il en ressort qu'ils ont réussi à s'adapter à cet environnement et à y prendre leur place à leur façon. Certains aspects du contexte, présents dans l'environnement scolaire des deux adolescents viennent soutenir cette adaptation. Donc, sur le plan des facteurs environnementaux, tout d'abord en lien avec l'environnement de l'école secondaire, des facteurs facilitateurs de leur scolarisation ont émergés. Ainsi, la mère de Jérémie souligne que l'horaire au secondaire permet à son fils de s'organiser davantage. Il apparaît en effet que pour ce dernier avoir en main un horaire qui est le même à chaque cycle scolaire vient répondre à son besoin d'avoir une routine et des activités prévisibles. Il est intéressant de constater que cette réalité vécue par Jérémie se distingue de celles d'autres adolescents rapportés par d'autres chercheurs. En effet, Carrington, Templeton et Papinczak (2003) soulevaient au contraire que les adolescents ayant un TSA pouvaient vivre de l'anxiété face à des horaires moins structurés en classe secondaire. Cependant, il est à remarquer qu'en ce qui concerne les périodes non structurées présentes au courant de la journée, les résultats n'ont pas permis de déterminer si ces dernières étaient perçues par les adolescents comme des moments anxiogènes ou comme des moments de répit. Dans le cas des deux participants, soit ils passent du temps avec leurs amis, soit ils passent du temps seuls à lire ou à se

promener, mais aucun n'a fait mention d'émotions spécifiques rattachées à ces moments ou de difficultés pouvant laisser entrevoir l'aspect anxiogène de ces situations. Il semblerait qu'il soit difficile pour les jeunes ayant un TSA de rapporter les émotions qui sont maintenant pour eux hors contexte. La mère du second participant souligne même la difficulté de son fils à faire de l'introspection post-situationnelle.

D'autres facteurs environnementaux peuvent être considérés comme des facilitateurs majeurs pour les deux participants, soit les soutiens à la participation sociale offerts par le milieu. Effectivement, il est possible d'identifier certaines formes de services de soutien dans le cadre des résultats de cette étude. Alors que William parle de rencontres avec une personne ressource de l'école dans le cas d'une situation d'intimidation, Jérémie dit avoir fréquenté des ateliers d'habiletés sociales offerts par l'éducateur spécialisé de son école. Ces ateliers étaient destinés à tous les élèves au prise avec des difficultés sociales, pas seulement pour les élèves ayant un TSA. Cette mesure de soutien apporte une aide spécifique à l'élève TSA, tout en permettant à celui-ci de ne pas avoir une étiquette. Les mesures de soutien disponibles ou mises en place dans l'environnement scolaire sont un élément clé à la participation sociale de ces derniers. En effet, comme le mentionne Larivière (2008) dans sa recension des écrits, le concept de réseau social et celui de soutien social sont reliés à la conceptualisation de la participation sociale.

### **Pouvoir appréhender le vécu des adolescents**

L'analyse des résultats a permis de mettre en lumière un aspect important de la méthodologie. Effectivement, dans le cas du second participant, soit Jérémie, la contribution de la mère lors de l'entrevue mène à l'importance de la triangulation des données. Il est important d'aller chercher directement le point de vue des élèves concernant leur participation sociale, mais parfois la triangulation des méthodes de collecte de données est essentielle afin de bien cerner le vécu de ces derniers. Effectivement, croiser l'utilisation de différentes techniques, mais aussi de diverses sources d'information a su apporter une richesse qualitative à cette recherche. L'étude de Carrington et Graham (2001) est un bel exemple de triangulation des données puisqu'ils vont chercher leurs informations directement auprès des adolescents, mais ils intègrent également les propos des mères. Il faut garder en tête que le traitement de l'information peut être tout à fait différent pour une personne ayant un TSA et une personne n'ayant pas le diagnostic. Les observations n'ont pas toujours la même valeur affective et surtout, selon l'angle du point de vue certaines situations peuvent être considérées comme handicapantes ou non.

Bien que les parents soient une source intéressante pour compléter les informations obtenues auprès des adolescents, il semble important de souligner l'apport des autres acteurs gravitant autour de ces derniers. Effectivement, si un portrait complet de la participation sociale des adolescents présentant un TSA au secondaire était désiré, l'apport des enseignants, des éducateurs spécialisés et des intervenants extrascolaires

(comme par exemple l'association qui a apporté son support au premier participant dans le cadre de son projet scolaire) devrait être considéré. Une vision écosystémique de la participation sociale en milieu scolaire permettrait de couvrir tous les aspects de cette dernière.

Finalement, les entrevues sur le vécu de ces deux adolescents de leur participation sociale au sein de leur école ont permis de faire ressortir le thème de l'identité qui n'était initialement pas abordé dans le questionnaire. Les adolescents ayant un TSA semblent faire des liens entre leur diagnostic et la façon de percevoir les choses qui les entourent. Aucun des deux participants ne semble se définir par leur diagnostic, mais ce dernier leur permet d'expliquer certaines difficultés auxquelles ils doivent faire face. L'étude de Cridland, Caputi, Jones et Magee (2015) souligne que l'influence du diagnostic de TSA peut être différente pour chaque adolescent, certains le perçoivent de façon positive alors que d'autres non.

### **Les limites de l'étude**

Les résultats de cette étude exploratoire, obtenus à partir d'une entrevue semi-dirigée, d'un journal intime, d'un questionnaire sociodémographique et d'échanges par courriels, doit faire l'objet d'interprétation tout en tenant compte de ses limites. Le très petit nombre de participants et leur provenance, ainsi que la méthode de recherche utilisée (étude de cas), ne permettent pas une généralisation des résultats à l'ensemble des élèves ayant un TSA fréquentant une classe régulière au secondaire. Cependant,



l'objectif de cette étude était davantage d'explorer ce sujet encore peu connu. Donc, les éléments qui en ressortent peuvent tout de même orienter ou inspirer d'autres recherches permettant d'améliorer nos connaissances sur la participation sociale des jeunes ayant un TSA dans le milieu scolaire régulier.

Une autre limite de l'étude est en lien avec les implications méthodologiques de cette recherche. En effet, bien qu'il soit reconnu que l'entrevue en face à face avec des personnes présentant un TSA n'est pas optimale (Noens & Berckelaer-Onnes, 2004), le fait de l'offrir aux participants a permis, à l'aide d'un journal intime, d'appuyer ou de nuancer leurs dires. Effectivement, dans le cadre de ce mémoire, un des défis était de pallier aux difficultés des personnes TSA face à la collecte de donnée qualitative la plus fréquemment utilisée, soit l'entrevue. Une triangulation via des sources multiples de données, soit le journal intime et le questionnaire sociodémographique, a alors été privilégiée. Cette triangulation a permis de palier les défis se rapportant à l'unique utilisation de l'entrevue avec des personnes TSA, mais a également permis d'apporter de la validité, de la rigueur et de la profondeur aux résultats. La passation d'entrevues semi-structurées auprès d'élèves présentant un TSA comporte son lot de défis et fait ressortir plusieurs caractéristiques du diagnostic. Aller chercher l'information désirée par le biais de questions ouvertes n'est pas chose simple. Les réponses sont souvent courtes et ne contiennent pour la plupart du temps, qu'une partie de l'information souhaitée. Peut-être est-ce, comme le disent Müller, Schuler et Yates (2008), que les conversations en face à face peuvent être une source de stress. Chose certaine, la planification d'un mode

alternatif pour aller chercher de l'information auprès des participants a été fort utile. En fait, le journal intime utilisé par un des participants a été une mine d'or de données fort pertinentes. Le journal intime a permis d'aller chercher des informations qui avaient été impossibles d'obtenir par le biais de l'entrevue. Le fait de répondre par l'intermédiaire d'un journal intime permet peut-être aux participants d'avoir davantage de temps pour organiser leurs réponses. Peut-être que d'écrire leur journal intime au fur et à mesure que les idées surgissent ou que les événements se produisent leur permettent de nommer davantage de faits et d'être plus concrets et précis dans leurs réponses. Il faut souligner aussi que le mode choisi pour le journal intime, soit le courriel, a permis un échange efficace et rapide entre le participant et la chercheuse. Une dernière limite en lien avec la méthodologie utilisée peut être soulevée, c'est-à-dire le peu d'expérience de la chercheuse dans la passation d'entrevue semi-structurée. Ce manque d'expérience peut avoir eu une influence sur la quantité et même sur la qualité des informations obtenues.

## Conclusion

En conclusion, cette étude a permis d'éclaircir la question de recherche suivante : Quel est le point de vue des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme de leur participation sociale dans les classes régulières au secondaire? De plus, elle a permis à deux adolescents ayant un TSA de prendre la parole sur leur vécu. Bien qu'ils ne soient pas généralisables à l'ensemble des élèves présentant un TSA et fréquentant une école secondaire régulière, les résultats permettent d'avoir une meilleure compréhension de ce que peuvent penser et percevoir ces élèves souligne le caractère idiosyncratique de ces expériences, mais fait également ressortir l'importance d'étudier directement le phénomène. Il faut garder en tête que plus les connaissances seront approfondies à ce sujet, plus les milieux seront en mesure d'offrir des contextes de participation sociale et plus les élèves ayant un TSA seront en mesure de se faire valoir. Sans oublier l'idée que, la participation sociale prend forme selon le désir et les aspirations de chacun. De plus, nous pouvons ajouter l'hétérogénéité des portraits cliniques des personnes ayant un TSA, en plus des personnalités diverses qui rendent difficiles les généralisations entourant les perceptions du vécu.

L'analyse des données a démontré certaines ressemblances et certaines différences entre les deux participants, surtout au niveau de la participation sociale. Alors que le premier participant sent le besoin de s'investir au sein de son école, particulièrement auprès d'un autre élève Asperger et au niveau de la sensibilisation des autres élèves à ce

syndrome, le second participant choisi de s'engager dans des activités de son choix, comme des voyages et des activités sportives, tout en y entretenant des relations sociales. Les deux participants souhaitent prendre part à des activités, mais de façon totalement différente.

Dans un futur rapproché, il serait intéressant de miser sur la recherche afin de combler le manque de connaissances en lien avec la participation sociale des élèves ayant un TSA en classe régulière. Il serait tout aussi intéressant de perfectionner par le fait même les techniques et les approches méthodologiques pour aller chercher l'information directement auprès des élèves. Bien que l'utilisation d'une méthodologie qualitative soit une force pour de telles recherches, il n'en reste pas moins plusieurs lacunes à combler afin d'optimiser la collecte de données. L'utilisation du journal intime est un moyen de pallier aux difficultés des entretiens directs avec des adolescents ayant un TSA tout en permettant d'avoir accès à de nouvelles informations, mais il semble que ce ne soit pas pour autant une technique qui plaise à tous. Finalement, une nouvelle avenue pourrait être envisagée, tant pour remplacer l'entrevue semi-structurée que le journal intime, c'est-à-dire l'utilisation de sessions de clavardage privées en ligne. Cela permettrait non seulement d'éviter les désavantages des rencontres face à face, mais également de mettre en place un meilleur encadrement du journal intime. Somme toute, malgré toutes les adaptations amenées et l'accord de participation obtenue auprès des

adolescents dans le cadre de ce mémoire, les premiers à manifester leur intérêt à participer à une telle recherche sont les parents. C'est par leur entremise que les adolescents sont rejoints.

Finalement, afin de permettre à ces adolescents de vivre des situations de participation sociale dans leur milieu scolaire dans le but éventuel de s'actualiser dans le monde adulte, il est important de soutenir les efforts des écoles pour l'intégration des élèves ayant un TSA en classe régulière et surtout, leur donner des mesures de soutien appropriés. Il sera toujours essentiel de considérer l'apport des acteurs présents dans la vie quotidienne de ces élèves. Ces acteurs, tels que les parents, les enseignants et les éducateurs, peuvent jouer un rôle crucial comme facilitateurs ou non de la participation sociale dans le parcours de ces jeunes.

## Références

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>e</sup> éd.). Washington, DC: Author.

Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publications.

Baghdadli, A., Rattaz, C., Ledésert, B. & Bursztejn, C. (2010). Étude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosocial et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TSA) et de la satisfaction des familles - Aspects méthodologiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 58, 469-477.

Barnard, J., Prior, A. & Potter, D. (2000). *Autism and Inclusion: Is It Working?* London: National Autistic Society.

Batten, A., Corbett, C., Rosenblatt, M., Withers, L. & Yuille, R. (2006). *Make School Make Sense: Autism and Education*. London: The National Autistic Society.

Beauregard, F. et Trépanier, N. (2010). Le concept d'intégration scolaire... mais où donc se situe l'inclusion? Dans N. Trépanier et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 31-56). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bélanger, S. (2006). Conditions favorisant l'inclusion scolaire: attitudes des enseignantes du primaire. Dans C. Dionne et N. Rousseau (Éds). *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Boisvert-Hamelin, M.-E. & Horvais, J. (2014). Les adolescents et les adultes ayant un TSA : Le point de vue de leurs parents. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi, et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 177-197). Montréal: Éditions Nouvelles.



- Boutot, E.A. & Bryant, D.P. (2005). Social integration of students with autism in inclusive settings. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40 (1), 14-23.
- Carrington, S. & Graham, L. (2001). Perceptions of school by two teenage boys with Asperger syndrome and their mothers: a qualitative study. *Autism*, 5(1), 37-48.
- Carrington, S., Templeton, E. & Papinczak, T. (2003). Adolescents with Asperger Syndrome and Perceptions of Friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 211-218.
- Carter, S. (2009). Bullying of students with Asperger Syndrome. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32, 145-154.
- Cridland, E. Caputi, P. Jones, S., & Magee, A. (2015). The perceptions and experiences of adolescent boys with autism spectrum disorder: A personal construct psychology perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 354-367.
- Zablotsky B., Black L.I., Maenner M.J. et al. (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National health statistics reports*, 87, Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement*. Montréal: Éditions Nouvelles.
- Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes de développement (CRETCD) de la Montérégie (2013). *Journée d'appropriation du DSM-5 pour les cliniques d'évaluation diagnostique de la Montérégie*. Repéré à <http://webcasts.pqm.net/client/rnted/event/878/fr/play/>
- Commission scolaire de Montréal (2005). Profil de compétences du gestionnaire scolaire de la CSDM. Repéré à <http://csdm.ca/wp-content/blogs.dir/6/files/Profil-competences-direction-et-direction-adjointe-ecole.pdf>
- Connor, M. (2000). Asperger Syndrome (Autistic Spectrum Disorder) and the Self-Reports of Comprehensive School Students. *Educational Psychology in Practice*, 16(3), 285-296.
- Conseil de la santé et du bien-être (2001). *La participation sociale comme stratégie de renouvellement du développement social : document de réflexion*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être.

- Darvill, C.E. (1989). Teacher attitudes to mainstreaming. *Canadian Journal of Special Education*, 5(1), 1-14.
- Davis, P., Florian, L., Ainscow, M., Dyson, A., Farrell, P., Hick, P. & Rouse, M. (2004). *Teaching Strategies and Approaches for Pupils with Special Needs: a Scoping Study*. Nottingham: DfES Publications.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2010). *Handbook of qualitative research*. London: Sage Publications.
- Dionne, C., & Rousseau, N. (2006). Transformation des pratiques éducatives: la recherche sur l'inclusion préscolaire et scolaire. Dans C., Dionne et N., Rousseau (Éds). *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes représentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval.
- E., O., Kremer-Sadlik, T., Solomon, O., & Sirota, K. G. (2001). Inclusion as Social Practice: Views of Children with Autism. *Social Development*, 10(3), 399-419.
- Eriksson, L. & Granlund, M. (2004). Perceived participation. A comparison of students with disabilities and students without disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (3), 206-224.
- Falkmer, M., Granlund, M., Nilholm, C. & Falkmer, T. (2012). From my perspective - Perceived participation in mainstream schools in students with autism spectrum conditions. *Developmental Neurorehabilitation*, 15 (3), 191-201.
- Fédération Québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2014). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Repéré à <http://internet.crditedmtl.ca/wp-content/uploads/2014/02/Participation-sociale.pdf>
- Ferraioli, J. & Harris, S. (2011). Effective Educational Inclusion of Students on the Autism Spectrum. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41, 19-28.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Lac-St-Charles : Réseau International sur le processus de production du handicap.

- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : Les presses de l'Université Laval.
- Gagnon, Y.-C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Ghaziuddin, M. & Gerstein, L. (1996). Pedantic Speaking Style Differentiates Asperger Syndrome from High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(6), 585-595.
- Goupil, G. (2007). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, 3e édition. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Guinchat, V., Cravero, C., Diaz, L., Périsset, D., Xavier, J., Amiet, C., ... Consoli, A. (2015). Acute behavioral crises in psychiatric inpatients with autism spectrum disorder (ASD): Recognition of concomitant medical or non-ASD psychiatric conditions predicts enhanced improvement. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 242-255.
- Howlin, P. (2000). *Autism: preparing for Adulthood*. New-York: Routledge.
- Howlin, P. (2013). Social disadvantage and exclusion: Adults with autism lag far behind in employment prospects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 897-899.
- Humphrey, N. & Lewis, S. (2008a). What does "inclusion" mean for pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 8(3), 132-140.
- Humphrey, N. & Lewis, S. (2008b). "Make me normal": The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46.
- Humphrey, N. & Symes, W. (2010). Responses to bullying and use of social support among pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream schools: a qualitative study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10 (2), 82-90.
- Jancarik, A.-S. (2010). *Recherche documentaire sur les taux de prévalence et le processus d'évaluation des troubles du spectre de l'autisme (TSA)*. Longueuil : Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie, 35 pages.
- Kanner, L. (1946). Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 103, 242-246.

- Kia, W.M. (2013). *Adolescents' involvement with socially supportive relationships: The impact on adolescents' school engagement and exhibition of positive social skills*. (Thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3578490)
- Koegel, L. (1996). Communication and Language Intervention, Dans R.L. Koegel & L.K. Koegel (dir.) *Teaching Children with Autism*. Baltimore, MD: Brookes.
- Koster, M., Nakken, H., Pijl, S.J. & van Houten, E. (2009). Being a part of the peer group: a literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 13 (2), 117-140.
- Lacroix, M.-E. & Potvin, P. (2009). De l'intégration à l'inclusion scolaire des élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. Document en ligne sur le Réseau d'information pour la réussite éducative.
- Laferrière, T., Bader, B., Barma, S., Beaumont, C., Deblois, L., Gervais, F., ... Lessard, A. (2011). L'étude de la réussite scolaire au Québec : une analyse historicoculturelle de l'activité d'un centre de recherche, le CRIRES. *Éducation et francophonie*, 39 (1), 156-182. Repéré à [http://www.acelf.ca/c/revue/pdf/EF-39-1-156\\_LAFERRIERE.pdf](http://www.acelf.ca/c/revue/pdf/EF-39-1-156_LAFERRIERE.pdf)
- Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 2 (75), 114-127.
- Levesque, R.J.R. (2001). *Encyclopedia of adolescence*. New York, NY: Springer Reference.
- Lewis, A. (2001). 'Reflections on Interviewing Children and Young People as a Method of Inquiry in Exploring Their Perspectives on Integration/Inclusion'. *Journal of Research in Special Educational Needs* (Vol. 1).
- Lewis, A. (2002a). 'Accessing, through Research Interviews, the Views of Children with Difficulties in Learning'. *Support of Learning*, 17, 110-116.
- Lewis, A. (2002b). 'The Development of Children's Ideas about Others' Difficulties in Learning'. *British Journal of Special Education*, 29, 59-65.
- Maertens, F. (2004). Évolution des services éducatifs publics du Québec destinés aux élèves ayant des besoins particuliers. Dans N. Rousseau et S. Bélanger (Éds). *La pédagogie de l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Martin, L. & Cobigo, V. (2011). Definitions matter in understanding social inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (4), 276-282.
- McGregor, E. & Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism*, 5 (2), 189-207.
- MELS. (2009). *Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage : évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique*. Repéré à [http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site\\_web/documents/PSG/recherche\\_evaluation/ALaMemeEcoleEHDAA\\_f.pdf](http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/recherche_evaluation/ALaMemeEcoleEHDAA_f.pdf)
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves*. Québec: Bibliothèque nationale du Québec.
- Meyer, L., Park, H., Grenot-Scheyer, M., Schwartz, I. & Harry, B. . (1998). 'Participatory Research: New Approaches to the Research to Practice Dilemma'. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 23, 165-177.
- Moore, C. (2007). 'Speaking as a parent: thoughts about educational inclusion for autistic children.' Dans R. Cigman (ed.), *Included or Excluded? The challenge of Mainstream for Some SEN Children*. London: Routledge.
- Morewood, G., Humphrey, N. & Symes, W. (2011). "Mainstreaming autism: making it work." *Good Autism Practice*, 12 (2), 62-68.
- Müller, E., Schuler, A. & Yares, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173-190.
- National Autistic Society (NAS). (2006). *B Is for Bullied*. London: NAS.
- Noens, I. & Berckelaer-Onnes, I. V. (2004). Making sense in a fragmentary world. *Autism*, 8(2), 197-218.
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton. *Périscope*, 47, 1.
- Noiseux, M. (2012). Le trouble du spectre autistique (TSA) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours. *Périscope*, 17, 1.
- Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissant du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie 2000-2001 à 2007-2008*. Québec : Agence de la santé et des services sociaux.



- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Solomon, O. & Sirota, K.G. (2001). Inclusion as social practice: Views of children with autism. *Social Development*, 10 (3), 399-419.
- OPHQ. (2004). *Projet de loi no 56 [ressource électronique] : Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives : mémoire*. Drummondville : Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- OPHQ. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Québec : Office des personnes handicapées du Québec.
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture - UNESCO (1990). *Déclaration mondiale de l'éducation pour tous. Adoptée par la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs fondamentaux*. Jomtien / Paris : UNESCO
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture - UNESCO (2005). *Principes directeurs pour l'inclusion: Assurer l'accès à «l'Éducation Pour Tous»*. Paris : UNESCO.
- Osler, A. (1989). *Speaking Out: Black Girls in Britain*. London: Virago.
- Osler, A. & Osler, C. (2002). Inclusion, exclusion and children's rights A case study of a student with Asperger syndrome. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 7(1), 35-54.
- Paquet, A., Clément, C., & Magerotte, G. (2012). Scolarisation des élèves autistes en milieu ordinaire. Dans C. Philip, G. Magerotte & J.-L. Adrien (dir). *Scolariser des élèves avec autisme et TED* (p. 92-110). Paris, France: Dunod.
- Robertson, K., Chamberlain, B. & Kasari, C. (2003). General education teachers' relationship with included students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (2), 123-130.
- Rutter, M. (1978). *Language disorder and infantile autism*. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New-York: Plenum Press.
- Shtayermman, O. (2009). An exploratory study of the stigma associated with a diagnosis of Asperger's syndrome: The mental health impact on the adolescents and young

adults diagnosed with a disability with a social nature. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19 (3), 298-313.

- Taylor-Powell, E. & Renner, M. (2007). Analyzing Qualitative Data. Dans P. Gabor et R.M. Grinnell (Éds), *Evaluation in Social Work : The Art and Science of Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- Tisdall, G. & Dawson, R. (1994). 'Listening to children: Interviews with Children Attending a Mainstream Support Facility'. *Support for Learning*, 9(4), 179-183.
- Tobias, A. (2009). Supporting students with autistic spectrum disorder (ASD) at secondary schools: a parent and student perspective. *Educational Psychology in Practice*, 25(2), 151-165.
- Tobin, H., Stauton, S., Mandy, W.P.L. et al. (2012). A qualitative examination of parental experience of the transition to mainstream secondary school for children with an autism spectrum disorder. *Educational and Child Psychology*, 29 (1), 75-85.
- Vienneau, R. (2006). De l'intégration scolaire à une véritable pédagogie de l'inclusion. Dans C. Dionne & N. Rousseau (dir). *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire* (p. 7-32). Québec, CA: Presse de l'Université du Québec.
- Volkmar, F.R., Reichow, B., & McPartland, J.C. (2014). *Adolescents and adults with autism spectrum disorders*. New York, NY: Springer Science + Business Media.
- Wagner, S., Doré, R. & Brunet, J-P. (2004). Deux façons de parler de l'intégration scolaire en Amérique du Nord, *Développement humain, handicap et changement social*, 13 (1-2), 35-44.
- Walker, L. O. & Avant, K. C. (1995). Concept analysis. Dans L. O. Walker et K. C. Avant (Édit.), *Strategies for theory construction in nursing* (3e éd., p.37-54). Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.
- Whitney, I., Smith, P. K. & Thompson, D. (1994). 'Bullying and children with special educational needs.' Dans P.K. Smith & S. Sharp (dir.). *School Bullying: Insights and Perspectives*. London: Routledge.
- Wing, L. (1969). The handicaps of autistic children: A comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 10, 1-40.

- Wing, L. (2007). 'Children with autistic spectrum disorders.' In R. Cigman (ed.), *Included or Excluded? The Challenge of Mainstream for Some SEN Children*. London: Routledge.
- Woodside, A.G. & Wilson, E.J. (2003). Case study research methods for theory building, *Journal of Business & Industrial Marketing*, 18 (6/7), 493 -508
- Young, F.W. & Glasgow, N. (1998). Voluntary social participation and health. *Research on Aging*, 20 (3), 339-362.



## **Appendice A**

### **Tableau 1**

Niveau de sévérité critères diagnostiques TSA

Niveau de sévérité	Communication et interactions sociales	Comportements stéréotypés et intérêts restreints
Niveau 3 <i>Nécessite un soutien très substantiel</i>	Atteintes affectent sévèrement le fonctionnement (initiation très limitée et réponses minimales; quelques mots).	Préoccupations, rituels fixés/comportements répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement. Détresse lorsque les routines sont perturbées, difficile de rediriger ses intérêts.
Niveau 2 <i>Nécessite un soutien substantiel</i>	Déficits marqués au niveau de la communication verbale et non verbale; altérations sociales manifestes malgré les mesures de soutien en place; initiations et réponses réduites ou particulières.	Comportements restreints et intérêts atypiques sont assez manifestes pour être constatés par un observateur extérieur et perturber le fonctionnement dans une variété de contexte. Détresse et frustration lorsque modification des comportements stéréotypés et des intérêts restreints.
Niveau 3 <i>Nécessite un soutien</i>	Sans soutien, les déficits causent des incapacités manifestent. Manque d'intérêt, difficultés à initier et réponses atypiques aux avances sociales.	Rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent de manière significative au fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Résistance aux tentatives de mettre fin aux comportements stéréotypés ou aux intérêts restreints.

(Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes de développement (CRETCD) (2013))

## **Appendice B**

### **Tableau 2**

Études allant chercher le point de vue des élèves ayant un TSA

Études Pays	Population Diagnostic Âge	Objectifs	Instruments	Résultats
Falkmer, Granlund, Nilholm, et Falkmer (2012)	22 élèves TSA. 382 camarades de classe.	Examiner la participation perçue des étudiants ayant un TSA et leurs camarades de classe dans les écoles régulières. Étudier les corrélations entre les activités que les élèves voulaient faire et celles auxquelles ils ont participé.	<i>The Arc's self- determination scale</i> (version adaptée)	Les élèves TSA perçoivent leur participation globale inférieure que leurs camarades de classe. Il y a une différence entre les déclarations « je veux » et « je fais ».
Humphrey et Symes (2010) Angleterre	120 élèves (109 garçons, 11 filles). Fréquentent école secondaire régulière. TSA. Moyenne d'âge : 13 ans et 9 mois.	Étudier le niveau de soutien social reçu versus la fréquence d'intimidation vécue par les adolescents ayant un TSA.	<i>My Life in School Checklist (MLSC)</i>  <i>Social Support Scale for Children (SSSC)</i>	Les élèves ayant un TSA sont davantage victimes d'intimidation. Ces élèves reçoivent moins de soutien social de la part des parents, des pairs et des amis que les élèves atteints de dyslexie ou ceux n'ayant pas de besoin particulier. Aucune différence n'a été observée au niveau du soutien accordé par les enseignants.

Tobias (2009)	TSA. 3 élèves de 15-16 ans. 7 élèves de 14-15 ans. 5 parents.	Explorer la pratique actuelle sur le soutien supplémentaire à l'école secondaire pour les élèves ayant un TSA.	Groupes focus	
Humphrey et Lewis (2008a) Angleterre	19 élèves TSA Entre 11 et 17 ans	Étudier les effets de l'éducation inclusive chez les élèves TSA dans les écoles régulières.	Étude de cas Entrevues Observations	Plusieurs enseignants estiment ne pas avoir les connaissances requises pour intervenir efficacement. Besoin d'adaptation des règles de l'école, de la routine scolaire et des ressources (ex : pairage avec un autre élève).
Humphrey et Lewis (2008b) Angleterre	20 élèves Asperger Entre 11 et 17 ans	Explorer le point de vue des élèves Asperger sur l'éducation inclusive et documenter les expériences quotidiennes de ces élèves.	Entrevues semi-structurées Journal intime Le dessin	Le point de vue des élèves Asperger est une partie significative du processus d'inclusion. Il est important de tenir compte de leur profil cognitif particulier. Désir des élèves de faire partie intégrante de leur environnement scolaire.
Müller, Schuler et Yates (2008) États-Unis	18 individus 15 Asperger, 2 autisme, 1 TED-NS.	Décrire la perception d'individus TSA sur les défis	Entrevues semi-structurées	Plusieurs expériences en commun entre les individus : un sentiment de solitude,

	Entre 18 et 62 ans	sociaux et le soutien obtenu.		difficulté à initier des interactions sociales, défis touchant la communication, désir d'une relation plus intime, désir de faire leur part dans la communauté.
Carrington, Templeton, Papinczak (2003) Australie	5 élèves Asperger Entre 14 et 18 ans	Aller chercher les perceptions des élèves Asperger sur l'amitié.	Étude de cas Entrevues semi-structurées	Émergence de thèmes principaux : compréhension du concept de l'amitié, description de ce qu'est un ami, description de ce que n'est pas un ami, description d'une connaissance, comment surmonter les déficits sociaux.
Carrington et Graham (2001) Australie	2 élèves Asperger 13 ans Les 2 mères	Développer une compréhension des défis que rencontrent les mères d'adolescents Asperger et des adolescents eux-mêmes.	Étude de cas Entrevues semi-structurées	Inhabilité à s'adapter aux situations sociales cause souvent de l'anxiété. Ils sont vulnérables émotionnellement, surtout en situation de stress. Un des élèves a souligné cela à travers les interactions sociales avec les pairs. L'autre a soulevé le besoin d'être aidé pour arriver à répondre aux demandes d'une classe régulière. Émergence d'un thème peu connu : la mascarade (cacher ses émotions).

Connor (2000) Angleterre	16 élèves (15 garçons, 1 fille) Asperger Entre 11 et 16 ans	Obtenir un aperçu des opinions et des expériences d'élèves Asperger qui fréquentent leur école secondaire de quartier. Identifier les thèmes communs liés à l'anxiété ou au stress.	<i>Asperger Syndrome : self- report schedule</i>  Entrevues semi- structurées	Les élèves vivent de l'anxiété par rapport aux interactions avec les pairs en dehors des heures de classe. Un défi commun pour trouver une activité individuelle par laquelle occuper la longue période du dîner.  Anxiété pendant les cours d'arts dramatique (jouer devant les autres) et pendant les travaux d'équipe (surtout lorsque l'environnement de travail est bruyant ou animé).
-----------------------------	--	--	--	---

### **Appendice C**

Lettre de consentement de participation au mémoire envoyée à l'organisme  
communautaire



---

**LETTRE D'ACCORD – PARTICIPATION AU MEMOIRE**

---

J'ai pris connaissance du projet de mémoire «***Point de vue d'élèves ayant un trouble du spectre autistique de leur participation sociale dans les classes régulières au secondaire***» et je consens à collaborer. Ma collaboration consistera à mettre en contact Stéphanie Mailhot avec un ou des parents membres de notre organisme afin de faciliter son processus de recrutement.

---

Signature

---

Date

## **Appendice D**

Lettre de consentement remise aux parents et aux participants



Université du Québec à Trois-Rivières

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

---

### Engagement de la chercheuse

Moi, Stéphanie Mailhot, sous la direction d'Annie Paquet et Céline Chatenoud, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_ confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet «*La perception d'élèves ayant un trouble envahissant du développement (TED) de leur vécu de participation sociale dans les classes régulières au secondaire.*» J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de la participation de mon enfant. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de faire participer ou non mon enfant à cette recherche. Je comprends que la participation de mon enfant est entièrement volontaire et qu'il peut décider de se retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

**J'accepte donc librement que mon enfant participe à ce projet de recherche**

Parent ou tuteur :	Chercheuse:
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :
<u>Coordonnées</u>	
Téléphone : _____	
Courriel : _____	

### **Assentiment de l'élève**

Je, \_\_\_\_\_, confirme avoir été informé de toutes les modalités de la présente recherche. De plus, j'ai bien compris le rôle que j'y jouerai ainsi que les risques et les bienfaits liés à ma participation. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je peux me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

## **Appendice E**

Lettre d'information remise aux parents et aux participants



Université du Québec à Trois-Rivières

## LETTRE D'INFORMATION

---

**Invitation à participer au projet de recherche «*Point de vue d'élèves ayant un trouble du spectre autistique de leur participation sociale dans les classes régulières au secondaire.*»**

Stéphanie Mailhot

**Étudiante à la maîtrise en psychoéducation**

**Directrice de mémoire : Annie Paquet**

**Co-directrice : Céline Chatenoud**

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la réalité que vivent les élèves présentant un trouble envahissant du développement au secondaire, serait grandement appréciée.

### **Objectifs**

Les objectifs de ce projet de recherche sont de connaître le point de vue d'élèves ayant un TED fréquentant une classe régulière au secondaire. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

### **Tâche**

La participation de votre enfant à ce projet de recherche consiste à répondre à des questions lors d'une entrevue d'une durée pouvant varier entre 20 et 40 minutes. Cette entrevue pourra être réalisée selon sa préférence (en face à face, par téléphone ou par le biais d'une enregistreuse vocale). De plus, pour une

période de trois semaines, votre enfant devra écrire dans un journal intime et ce, au minimum une fois par semaine. Le journal intime pourra être complété de façon traditionnelle (papier/crayon) ou informatisée, selon sa préférence. Prendre note qu'une enveloppe préaffranchie vous sera remise afin de retourner le journal intime à la chercheuse.

### **Risques, inconvénients, inconforts**

Le temps consacré au projet, soit environ 1 heure par semaine pendant trois semaines (journal intime) et le temps d'entrevue (entre 20 et 40 minutes) est le principal inconvénient. Cependant, selon les déficits reliés au diagnostic de votre enfant, il se peut que ce dernier vive un stress ou de l'anxiété en lien avec l'entrevue. Pour pallier ces risques, des adaptations sont possibles, dont le fait de pouvoir faire l'entrevue via téléphone ou par le biais d'une enregistreuse vocale.

### **Bénéfices**

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la participation sociale dans les écoles secondaires sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est attribuée.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'utilisation de noms fictifs lors de la rédaction. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de mémoire et peut-être d'articles, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur et sur clé USB cryptée. Les seules personnes qui y auront accès seront Stéphanie Mailhot, Annie Paquet et Céline Chatenoud. Elles seront détruites cinq ans après la rédaction du mémoire découlant de cette recherche et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

**Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Votre enfant est entièrement libre de participer ou non **et de se retirer en tout temps** sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

**Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Stéphanie Mailhot à l'adresse courriel suivante [stephanie.mailhot1@uqtr.ca](mailto:stephanie.mailhot1@uqtr.ca).

**Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-201-07.14 a été émis le 03 juillet 2014.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).



## **Appendice F**

Questionnaire socio-démographique

### Questionnaire socio-démographique pour les parents

Nom de votre enfant : \_\_\_\_\_

Âge de votre enfant: \_\_\_\_\_

**Sexe de votre enfant:** homme ☐ femme ☐

**Son diagnostic :** \_\_\_\_\_

À quel âge votre enfant a-t-il reçu son diagnostic? \_\_\_\_\_

**Année scolaire :** secondaire 1 ☐      secondaire 4 ☐

secondaire 2 ☐      secondaire 5 ☐

secondaire 3 ☐      autre ☐ \_\_\_\_\_

Nombre d'année(s) dans cette école : 1 ☐ 4 ☐

2 ☐      5 ☐

3 ☐ Plus de 5 ☐

A-t-il déjà redoublé une année scolaire au secondaire? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, laquelle ou lesquelles? \_\_\_\_\_

A-t-il toujours fréquenté des classes régulières au secondaire? ☐ Oui ☐ Non

A-t-il des frères ou des sœurs qui fréquentent la même école? Oui ☐ Non ☐

Si oui, combien? \_\_\_\_\_

En quelle année sont-ils? \_\_\_\_\_

### PARCOURS SCOLAIRE

**Quel type d'école primaire votre enfant a-t-il fréquenté?** (Si vous cochez «spécialisée», pouvez-vous identifier le nom de l'école ou le type d'école spécialisée)

1<sup>ère</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

2<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

3<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

4<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

5<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

6<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

**Quel type de classe y a-t-il fréquenté?** (Si vous cochez «spécialisée», pouvez-vous identifier le type de classe spécialisée)

1<sup>ère</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

2<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

3<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

4<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

5<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

6<sup>e</sup> année : ☐ Régulière ☐ Spécialisée : \_\_\_\_\_

**Au cours de ses années au primaire, a-t-il eu besoin d'un soutien d'un professionnel du milieu scolaire?** (ex : éducatrice spécialisée, orthophoniste, orthopédagogue, psychoéducateur, ...)

☐ Oui ☐ Non

**Si oui, le ou lesquels?**

---

---

---

**Votre enfant a-t-il déjà redoublé une année de son primaire?** ☐ Oui ☐ Non

**Si oui, laquelle ou lesquelles?** \_\_\_\_\_

**\* Question non obligatoire :**

**Voulez-vous dire quelque chose au sujet de la participation sociale de votre enfant dans son école secondaire (son intégration, ses facilités, ses difficultés, l'environnement scolaire, ses amis, son implication, ...)?**

---

---

---

---

---

**Appendice G**  
Questionnaire entrevue semi-structurée

## QUESTIONNAIRE

Bonjour, je m'appelle Stéphanie Mailhot. Je suis étudiante à la maîtrise en psychoéducation et je suis ici aujourd'hui pour une recherche que j'ai à faire dans le cadre de mes études. Le sujet de ma recherche porte sur la participation sociale des élèves de ton âge qui fréquentent l'école secondaire. Donc, je vais te poser différentes questions sur des sujets concernant ta vie à l'école. Il est important que tu saches que, à n'importe quel moment, tu peux mettre fin à l'entrevue. De plus, si tu ne te sens pas à l'aise avec l'une de mes questions, tu n'es en aucun cas obligé d'y répondre. Si tu ne comprends pas une question, dis-le-moi, je tenterai de la reformuler autrement.

Ça te va ? Nous allons commencer. Comme je te l'ai dit plus tôt, je vais enregistrer notre entretien afin de m'aider dans mes réflexions sur ce que tu m'auras dit.

## **SECTION A**

Cette section porte sur l'aspect scolaire de l'inclusion. Les premières questions sont là pour amener le sujet de l'école, donner le temps aux participants de se mettre à l'aise. Ensuite, les questions portent sur l'environnement d'une école secondaire, soit l'environnement dans lequel la participation se passe ou dans lequel l'élève désirerait qu'elle se passe (Crettaz & Dayer, 2011, Falkmer, Granlund, Nilholm, & Falkmer, 2012). Selon Tobias (2009), l'environnement d'une école secondaire comporte plusieurs aspects qui requièrent une attention particulière, étant définitivement différents de ceux d'une école primaire. Ces différences amènent les élèves ayant un TED à faire face à plusieurs défis.

Nous allons commencer par parler du fonctionnement de ton école, des moments que tu passes en classe.

1. Quelle est ta matière préférée?
2. Quelle est la matière que tu aimes le moins?
3. Dans quoi est-ce que tu te trouves bon ?
4. Qu'est-ce que tu trouves le plus difficile en classe?  
Est-ce que tu aimerais que ce soit différent? Si oui, que voudrais-tu changer?
5. Quels sont les moments où tu as besoin d'aide en classe ?  
Qui t'aide dans ces moments ?
6. Comment se passe tes travaux d'équipe?
  - Avec qui te places-tu?
  - Est-ce que c'est toi qui choisis tes coéquipiers?
  - Vis-tu des difficultés? Peux-tu me donner des exemples?
  - Est-ce que tu aimerais que ce soit différent? Si oui, que voudrais-tu changer?
7. Comment est-ce que tu trouves ça d'avoir un horaire avec des journées toutes différentes l'une de l'autre?
8. Comment est-ce que tu trouves ça d'avoir plusieurs classes? Plusieurs enseignants?
9. Si tu avais le pouvoir de changer quelque chose dans l'environnement de ton école, que changerais-tu?
10. Parle-moi des règles de ton école secondaire.
  - As-tu de la difficulté à en respecter ?

- Est-ce qu'il y a des règles que tu changerais ? Si oui, lesquelles et pourquoi ?

Maintenant, je vais te poser des questions sur les moments où tu n'es pas en classe.

11. Que fais-tu sur ton heure de dîner?

- Où dînes-tu?
- Avec qui dînes-tu?
- Quelles activités fais-tu?
- Comment est-ce que tu passes le temps?
- Voudrais-tu que tes heures de dîner se passe autrement? Si oui, comment?

12. Que fais-tu pendant les pauses?

- Seul ou avec d'autres personnes?
- Où est-ce que tu prends tes pauses?
- Voudrais-tu que tes pauses se passent autrement? Si oui, comment?

Maintenant, parlons des activités parascolaires, les activités en dehors des heures de classe.

13. Est-ce que tu participes à des activités parascolaires?

\* Activités parascolaires = activités offertes à l'école, mais en dehors des heures de cours.

**Si oui,**

- Avec qui?
- Quels sont les moments où tu as besoin d'aide pendant cette (ces) activité(s)?
- Qui t'aide dans ces moments ?
- Aimerais-tu avoir davantage d'aide pendant cette (ces) activité(s) ?



- Aimerais-tu participer à d'autres activités ? si oui, lesquelles ?

**Si non,**

- Aimerais-tu participer à une activité? Si oui, laquelle?
- Comment crois-tu que tes enseignants/parents/amis pourraient t'aider ?

## SECTION B

Cette section porte sur les relations sociales. Comme expliqué par Carrington, Templeton et Papinczak (2003), les relations sociales sont davantage complexes autant auprès des pairs et des divers adultes dans le contexte d'une école secondaire. Graham (2001) mentionne également le fait que les élèves présentant un TED ont de la difficulté à établir des relations sociales et à développer des liens d'amitié.

Je vais maintenant te poser des questions sur tes enseignants et les autres membres du personnel scolaire.

1. Parle-moi de tes enseignants.

- Comprends-tu bien lorsque tes enseignants donnent des explications ?
- Est-ce qu'ils t'aident en classe ?
- Est-ce qu'ils s'intéressent à toi?
- Est-ce que vous discutez ensemble? Pendant les cours? Pendant les récréations?
- Sens-tu que tu peux aller les voir si tu as besoin de quelque chose? Si tu as besoin d'aide?
- Est-ce qu'il y a quelque chose que tu aimerais changer? Si oui, laquelle?

2. Parle-moi des autres personnes qui travaillent à l'école.

- Connais-tu les ressources de ton école ?
- As-tu déjà eu besoin d'aller voir quelqu'un? Pourquoi?

- Aimerais-tu avoir l'aide de ces personnes ?

J'aimerais maintenant te poser des questions sur tes amis et sur les autres élèves de l'école.

3. Parle-moi de tes amis à l'école.

- Combien?
- Sont-ils dans la même classe que toi?
- Où as-tu connus ces amis?
- Vois-tu ces personnes en dehors de l'école? Si oui, est-ce que c'est toi qui les invite?
- Qu'est-ce que tu aimes faire avec ces amis?

4. Est-ce que tu aimerais avoir plus d'amis à l'école?

5. As-tu des difficultés avec tes amis? Si oui, lesquelles ?

\* Difficultés = conflits, pas les mêmes intérêts, ne pas vouloir la même chose (ami juste à l'école versus ami à l'école et en dehors, ...).

- Reçois-tu de l'aide pour gérer ces difficultés? (ex : accompagnement dans processus de résolution de conflits)
- Qui t'aide dans ces moments ?
- Aimerais-tu avoir plus d'aide quand tu vis des difficultés avec tes amis ?

**S'il dit ne pas avoir d'amis...**

- A. Comment te sens-tu?
- B. Aimerais-tu en avoir? Pourquoi?
- C. Pourquoi penses-tu que tu n'as pas d'amis?

6. Comment ça se passe avec les autres élèves dans ta classe?

- As-tu des conversations avec eux?
- Est-ce qu'il t'arrive de les aider? Si oui, comment?
- Est-ce qu'il arrive que certains t'aident? Si oui, comment?
- Est-ce que tu aimerais faire des activités avec certains d'entre eux?
- Est-ce qu'il arrive de te faire inviter à des activités par certains d'entre eux?
- Est-ce que tu aimerais que ça soit différent? Si oui, qu'aimerais-tu changer?

7. Comment ça se passe avec les autres élèves de l'école?

- As-tu des liens avec certains d'entre eux?
- Est-ce qu'il t'arrive que certains t'aident ? Si oui, comment ?
- Difficultés avec certains d'entre eux?
- Chicanes? Conflits? Intimidation?
- Est-ce que tu aimerais que ça soit différent? Si oui, qu'aimerais-tu changer?

## SECTION C

Cette section se veut une conclusion à l'entretien. Les questions portent davantage sur la connaissance de soi et de la perception de l'élève face à sa participation sociale au sein de son école secondaire.

1. En général, est-ce que tu te sens bien à l'école?

Si oui, dans quelle(s) situation(s)?

2. Est-ce qu'il t'arrive de ne pas te sentir bien à l'école?

Si oui, dans quelle(s) situation(s)?

3. Penses-tu faire partie de ton école et de ta classe au même titre que les autres ?
4. Aimerais-tu t'investir davantage dans ton école? Dans les activités?  
T'investir = t'impliquer plus, participer plus.
5. Quel est ton meilleur souvenir de l'école?
6. Veux-tu me dire autre chose concernant l'école ?

